Niveau(x) d'enseignement: 0 Numéro EDUQ : 8670616
Centre d'intérêt: 260

Les Handicaps physiques / [pour la] Direction générale des programmes, Direction de l'adaptation. -- [Québec] : Ministère de l'éducation, Direction générale des programmes, c1985.
85 p. ; 28 cm. -- (Guide pédagogique / Ministère de l'éducation, Direction générale des programmes. Secondaire)

Code: 16-1524-04. Bibliogr.: p. 83.

ISBN 2-550-08368-7

Vedette(s)-secondaire(s): Québec (Province) Ministère de l'éducation. Direction générale des programmes. Direction de l'adaptation

Descripteur(s): Handicapé physique * Enfant handicapé * Services aux handicapés * Guide pédagogique * Intégration scolaire * Secondaire (Ordre d'enseignement)

Identificateur(s) de nom: Office des personnes handicapées du Québec

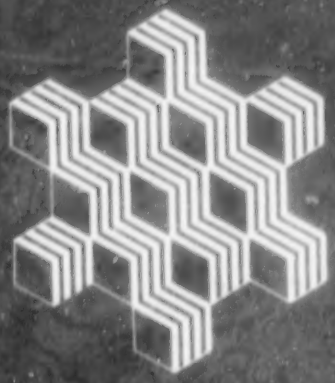
L'intégration d'un plus grand nombre d'enfants et d'adolescents handicapés physiques dans les classes ordinaires constitue l'une des mesures qui leur permet d'effectuer des apprentissages dans un contexte plus stimulant et leur donne la possibilité de profiter de toutes les ressources offertes par le milieu scolaire. Ce guide pédagogique vise à procurer aux enseignants les informations qui leur permettront de mieux comprendre les handicapés et leurs besoins et ainsi leur permettre de s'épanouir et de se développer de façon harmonieuse selon ce qu'ils sont. La première partie donne des définitions et explique les caractéristiques des handicapés (sur les plans physique, social, affectif, cognitif, spirituel, moral et religieux) et de leur environnement. La deuxième partie présente l'ensemble des éléments à considérer dans le processus de planification de l'intervention.

Type de document: d

108450

EDUQ 8670616

guide pédagogique



SECONDAIRE

LES HANDICAPS PHYSIQUES

Québec

EDUQ 8670616

guide pédagogique

SECONDAIRE

LES HANDICAPS PHYSIQUES

Direction générale des programmes
Direction de l'adaptation

Responsables de la rédaction: Denise Poirier
Lise Vézina
Cécile Neault
Liette Picard

Approuvé par les Comités protestant et catholique
du Conseil supérieur de l'éducation
les 15 février et 19 et 20 septembre 1985

© Gouvernement du Québec
Ministère de l'Éducation, 1985

ISBN 2-550-08368-7

Dépôt légal — premier trimestre 1986
Bibliothèque nationale du Québec

TABLE DES MATIÈRES

Page

INTRODUCTION 5

1. PREMIÈRE PARTIE: INFORMATION 7

1.1 Les définitons 9

1.2 La distinction entre le handicap et la déficience 9

1.3 Des caractéristiques de l'élève handicapé par une déficience physique 9

1.3.1 Des caractéristiques au plan physique 10

1.3.2 Des caractéristiques sur les plans social et affectif 12

1.3.3 Des caractéristiques sur le plan cognitif 13

1.3.4 Des caractéristiques concernant les plans moral, spirituel et religieux 13

1.4 Des caractéristiques de l'environnement 14

1.4.1 Les éléments matériels 14

1.4.2 Les éléments humains 14

2. DEUXIÈME PARTIE: INTERVENTION 17

2.1 La problématique de l'intervention 19

2.2 Le comité multidisciplinaire et les divers intervenants 20

2.3 Le plan d'action 22

2.3.1 L'évaluation de la situation 22

2.3.2 L'organisation de l'intervention 24

2.3.3 L'intervention 25

2.3.4 L'évaluation 39

CONCLUSION 41

ANNEXE I — LES PRINCIPALES DÉFICIENCES 43

ANNEXE II — LISTE D'ADRESSES 79

BIBLIOGRAPHIE 83

PERSONNES QUI ONT COLLABORÉ À LA RÉALISATION DE CE GUIDE 85

INTRODUCTION

Autrefois, la société rejetait, par peur, ignorance ou manque de ressources, ceux et celles qu'elle considérait physiquement inaptes à s'intégrer dans la collectivité. Puis, l'évolution des mentalités a permis de considérer la personne ayant un handicap physique comme les autres, c'est-à-dire comme un être ayant ses possibilités, ses limites, ses droits et ses devoirs. Dans le monde de l'éducation, ce changement de mentalité s'est concrétisé dans le document « L'École québécoise — Énoncé de politique et plan d'action ». Pour le ministère de l'Éducation, chaque enfant et chaque adolescent a le droit de recevoir une éducation de qualité et cela, dans un milieu le plus normal possible.

En conséquence, des actions favorisant la réinsertion sociale des personnes handicapées furent proposées à cet effet. C'est ainsi que l'intégration d'un plus grand nombre d'enfants et adolescents handicapés physiques dans les classes ordinaires constitue l'une des mesures qui leur permet d'effectuer des apprentissages dans un contexte plus stimulant et leur donne la possibilité de profiter de tout l'éventail des ressources offertes par les milieux scolaires (système optionnel, ateliers, laboratoires, etc.). Le processus d'intégration ne se limite pourtant pas à « les faire entrer dans un ensemble » ou à les rendre semblables aux autres; il doit amener ces jeunes à s'épanouir et à se développer de façon harmonieuse selon ce qu'ils sont et ce qu'ils peuvent devenir.

C'est en tenant compte de toutes ces considérations que ce guide a été rédigé à l'intention des enseignants et des enseignantes.

Les éléments d'information contenus dans la première partie et l'annexe répondent à ces questions que se posent les agents d'éducation sur ces jeunes. *Qui sont-ils? Quels sont leurs besoins et comment peut-on y répondre?*

La deuxième partie présente l'ensemble des éléments à considérer dans le processus de planification de l'intervention. Quelques suggestions touchant diverses situations problématiques complètent ce chapitre. Les suggestions devraient permettre aux agents d'éducation de se rendre compte que l'intégration des élèves handicapés ne constitue pas une tâche impossible à réaliser.

Ce document n'est pas un programme mais un guide pédagogique que l'enseignant et l'enseignante peuvent consulter pour alimenter leurs réflexions et adapter leur enseignement.

1. PREMIÈRE PARTIE: INFORMATION

1.1 Les définitions

1.2 La distinction entre le handicap et la déficience

1.3 Des caractéristiques de l'élève handicapé par une déficience physique

1.3.1 Des caractéristiques au plan physique
- L'origine de la déficience
- La gravité de la déficience
- Les conséquences possibles de la déficience

1.3.2 Des caractéristiques sur les plans social et affectif
- L'estime de soi
- L'autonomie
- Les relations sociales

1.3.3 Des caractéristiques sur le plan cognitif

1.3.4 Des caractéristiques concernant les plans spirituel, moral et religieux

1.4 Des caractéristiques de l'environnement

1.4.1 Les éléments matériels

1.4.2 Les éléments humains

1.1 LES DÉFINITIONS

Le ministère de l'Éducation a retenu les définitions suivantes pour l'organisation des services éducatifs[1].

Élève handicapé en raison d'une déficience physique:

Déficience motrice:

L'élève handicapé en raison d'une déficience est celui dont l'évaluation neuro-motrice révèle une ou plusieurs atteintes d'origine nerveuse, musculaire ou ostéo-articulaire, pouvant entraîner notamment des difficultés au plan de la motilité (mobilité ou préhension) et de la communication, lesquelles risquent de compromettre sa scolarisation. Cet élève a besoin, même avec l'aide de la technologie, de services éducatifs particuliers.

Déficience organique:

L'élève handicapé en raison d'une déficience organique est celui dont l'évaluation médicale révèle une ou plusieurs atteintes des systèmes organiques vitaux pouvant entraîner notamment une faible tolérance à l'effort ou encore pouvant occasionner des absences scolaires fréquentes ou continues qui risquent de compromettre sa scolarisation. Cet élève a besoin, même avec l'aide de la médecine et de la technologie, de services éducatifs particuliers.

1.2 LA DISTINCTION ENTRE LE HANDICAP ET LA DÉFICIENCE

Il est important d'abord d'établir la différence entre une déficience et un handicap. Le terme de « handicap » est défini par le PETIT ROBERT[2] comme un « désavantage qu'on doit supporter », tandis que le terme de « déficience » est défini comme une « insuffisance organique ou mentale ».

Même une déficience se mesure et se manifeste de la même manière chez tout le monde. Par exemple, la paralysie des membres inférieurs rend la marche impossible et oblige la personne atteinte à se déplacer en fauteuil roulant.

Le handicap se définit toujours par rapport à la situation particulière où la personne est désavantagée. Par exemple, la paralysie des membres inférieurs risque de handicaper plus un enseignant ou une enseignante d'éducation physique qu'une personne exerçant des fonctions de secrétariat.

Le degré du handicap chez deux personnes atteintes de la même déficience physique dépend de leur âge, de leur expérience, de leurs occupations habituelles. Il peut aussi varier chez la même personne selon les tâches qu'elle a à accomplir, les endroits où elle se trouve, etc. La personne exerçant les fonctions de secrétaire, dans l'exemple précédent, n'aura aucune difficulté à lire ou à lancer un ballon. Par contre, elle en éprouvera de graves à prendre le métro, à faire son marché et à atteindre l'interrupteur.

La paralysie des membres inférieurs, même si elle oblige le jeune à se déplacer en fauteuil roulant, ne constitue pas un handicap important pour la maîtrise de la lecture, au contraire de la paralysie cérébrale, qui entraîne une incoordination oculo-manuelle.

Une fois cette distinction établie, l'enseignant et l'enseignante pourront, dans les pages qui suivent où nous parlerons des caractéristiques de l'élève handicapé par une déficience physique, faire les nuances qui s'imposent.

1.3 DES CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉLÈVE HANDICAPÉ PAR UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

L'arrivée d'un élève handicapé par une déficience physique dans une classe ordinaire ne passe pas inaperçue. Que ce soit en raison de l'effet psychologique créé chez l'adulte et chez les autres jeunes de sa classe, ou encore, par exemple, en raison de l'utilisation de divers appareils, il retient l'attention. Pour le personnel enseignant, si des interrogations de tout ordre surgissent, les réponses sont parfois longues à venir. . . Ainsi:

Est-ce que cet élève apprend de la même façon que les autres?
Comment puis-je l'aider?
Comment puis-je l'amener à participer aux activités de la classe?

D'abord, il faut bien comprendre que cet élève de l'école secondaire, à l'instar des autres de son âge, entre dans la période de l'adolescence. Comme chacun le sait, cette période est surtout caractérisée par un processus de maturation touchant les aspects physique, social, affectif et cognitif, et prépare à l'âge adulte.

1. Gouvernement du Québec, ministère de l'Éducation, Secteur du préscolaire du primaire et du secondaire. Instruction, 1983-1984, code AE-10-83-01.
2. Le PETIT ROBERT, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. Société du nouveau Littré, 1977.

Notre but n'est pas ici de rédiger un traité sur l'adolescence, mais plutôt de faire prendre conscience que l'élève handicapé, du fait de sa déficience physique, n'est pas exempt des changements que vivent l'ensemble des adolescentes et adolescents. À cet égard, ses caractéristiques et les besoins qui en découlent rejoignent ceux des jeunes de son âge.

En outre, s'il est important de bien connaître l'élève sous ce rapport et sous celui des diverses caractéristiques physiques, sociales, affectives et cognitives, il est bon de se rappeler que l'adolescente ou l'adolescent interagit constamment avec son milieu social, familial et scolaire. La connaissance de l'élève handicapé par une déficience physique ne se bornera donc pas à l'étude des caractéristiques inhérentes à sa personne; elle devra s'étendre aux divers éléments de son environnement qui favorisent ou limitent son intégration de façon générale, et ses apprentissages de façon plus particulière.

1.3.1 DES CARACTÉRISTIQUES AU PLAN PHYSIQUE

Comme nous le faisions remarquer, les caractéristiques de l'élève sur le plan physique sont influencées par son entrée dans l'adolescence. À cet égard, il est bon de signaler qu'à cette période correspondent généralement une croissance plus rapide ainsi que des transformations touchant notamment la mise en activité de la fonction de reproduction et l'apparence physique. C'est l'époque de la vie durant laquelle les caractères sexuels s'affirment d'une façon plus ou moins accélérée.

Outre le fait de vivre cette évolution, l'élève handicapé par une déficience physique présente diverses caractéristiques particulières, selon l'origine, la gravité, et les conséquences possibles de la déficience sur son comportement.

Les renseignements obtenus par l'enseignante ou l'enseignant sur ces différents aspects favoriseront d'autant plus l'observation des caractéristiques et l'identification des besoins de l'élève, et faciliteront de plus en plus l'adaptation de son enseignement.

- **L'origine de la déficience**

Les déficiences retenues par le Ministère indiquent que les déficiences physiques peuvent être causées par une atteinte neurologique, musculaire ou ostéo-articulaire (déficiences motrices); elles peuvent aussi résulter d'une maladie affectant l'organisme (déficiences organiques). Le tableau suivant présente les principales déficiences selon leur origine[1].

Tableau 1

DÉFICIENCES MOTRICES			DÉFICIENCES ORGANIQUES
Atteintes neurologiques	**Atteinte musculaire**	**Atteintes ostéo-articulaires**	
• Ataxie de Friedrich	• Dystrophie musculaire	• Malformations congénitales	• Fibrose kystique
• Paraplégie et quadraplégie		• Amputations	• Diabète
• Déficience motrice cérébrale		• Arthrite	• Hémophilie
• Traumatisme crânien		• Spina-bifida	• Asthme
• Épilepsie			

1. On trouvera à l'Annexe I des détails supplémentaires sur chaque type de déficience présenté dans le Tableau 1.

• **La gravité de la déficience**

— La gravité de la déficience peut dépendre de l'aire cérébrale endommagée (D.M.C.[1], traumatisme crânien) ou du niveau vertébral atteint (traumatisme de la moelle et spina-bifida). Selon le cas, on parlera alors de paraplégie (paralysie des membres inférieurs), d'hémiplégie (paralysie du côté droit ou gauche) ou de quadraplégie (paralysie du tronc et des membres).

— La gravité de la déficience peut aussi dépendre du stade d'évolution dans le cas de maladies évolutives telles la dystrophie musculaire ou l'ataxie de Friedrich. Connaître le stade de la maladie est un élément important à considérer, car les capacités du jeune diminuent au fur et à mesure de son évolution. Les apprentissages se feront, mais les exigences du personnel enseignant devront s'ajuster à ces difficultés croissantes.

Dans tous les cas, que la déficience provienne d'une atteinte neurologique, musculaire ou ostéo-articulaire, l'on déterminera les capacités de l'élève à l'aide du dossier médical que possède le personnel infirmier, et aussi de l'information donnée par les parents.

• **Les conséquences possibles de la déficience**

— *L'emploi d'un appareil orthopédique ou d'un support*

En se déplaçant en fauteuil roulant, à l'aide de béquilles ou d'appareils, l'élève rencontre les barrières architecturales de son environnement.

Outre ces contraintes générales, certains détails « techniques » peuvent le gêner dans son travail: crevaison d'un pneu du fauteuil roulant, batterie à plat, mauvais ajustement ou bris d'appareil, défectuosité de la machine à écrire, panne d'ascenseur, etc. Souvent, une trousse de dépannage comprenant quelques outils (pompe à air, rustines, tourne-vis, etc.) fournit une aide précieuse à l'élève et au personnel enseignant.

— *Les traitements et l'hospitalisation*

Les soins hospitaliers ainsi que les thérapies inhérentes à la réadaptation peuvent limiter l'élève relativement au temps et aux efforts qu'il doit fournir pour accomplir ses travaux scolaires.

L'élève handicapé devant s'absenter, par exemple, pour des examens médicaux ou encore pour une période de convalescence après une intervention chirurgicale, aura nécessairement du rattrapage à faire. S'il n'y a pas eu de récupération à l'hôpital, il faudrait alors organiser avec lui des périodes d'enseignement et d'étude qui l'aideront à rattraper son retard.

— *La médication*

Il est bon que les agents d'éducation se renseignent auprès des parents ou des médecins, sur les effets possibles des médicaments que doivent prendre certains jeunes (exemples: somnolence, apathie).

L'adolescente ou l'adolescent peut oublier de prendre ses médicaments, ce qui risque d'entraîner des malaises plus graves. Il est utile de rappeler que ces oublis, particulièrement au cours de l'adolescence, peuvent révéler, chez le jeune, la volonté d'affirmer son autonomie ou encore le désir de connaître ses propres limites.

— *La fatigabilité*

Plusieurs déficiences physiques occasionnent de la fatigue. Cette dernière peut être due à l'effort supplémentaire que le jeune doit fournir au cours de la journée, aux traitements ou encore aux médicaments. Par ailleurs, comme chez tous les autres jeunes de son âge, elle peut révéler la présence d'un problème d'ordre affectif, social ou scolaire.

• **L'effort physique**

Par exemple: L'élève déficient moteur cérébral (D.M.C.) doit constamment contrôler les mouvements désordonnés de ses membres afin de mener à bien toutes ses tâches quotidiennes. S'habiller, se nourrir, sortir les livres de son sac, représentent des actions qui exigent de l'élève beaucoup d'efforts.

Le jeune paraplégique, pour satisfaire ses besoins naturels, doit se déplacer de son fauteuil roulant au siège des toilettes. Il doit alors soulever à la seule force de ses bras tout son corps, y compris la partie paralysée.

L'adolescent et l'adolescente dystrophiques, souvent en fauteuil roulant à leur âge, déplacent difficilement leur fauteuil d'un endroit à l'autre. Ils doivent prendre le temps de se reposer lorsqu'ils parcourent de longues distances.

L'asthmatique, l'épileptique après une crise ou le diabétique à la suite d'un effort, manifestent de la fatigue.

• **Les traitements**

Par exemple: Les exercices de physiothérapie demandent un effort — non seulement physique, mais aussi mental — plus ou moins important, selon la nature de la déficience et la durée du traitement.

La fibrose kystique est une maladie dont le traitement occasionne une certaine fatigue. Ce traitement consiste en effet à provoquer l'expectoration par des tapotements de la cage thoracique.

1. D.M.C. = Déficience motrice cérébrale.

- **La médication**

Par exemple: Les médicaments que prend l'élève diabétique ou l'élève épileptique peuvent entraîner de la somnolence, ce qui fait qu'il leur est difficile de fournir un effort intellectuel prolongé.

1.3.2 DES CARACTÉRISTIQUES SUR LES PLANS SOCIAL ET AFFECTIF

Il convient, ici aussi, de bien situer dans le contexte de l'adolescence les caractéristiques affectives et sociales de l'élève handicapé par une déficience physique. En effet, comme tous les jeunes de leur âge, les jeunes handicapés sont préoccupés, entre autres, par la nécessité de se bâtir une image de soi positive, par le besoin de rechercher l'estime des autres ainsi que par l'importance de bien préparer leur avenir et de trouver un sens à leur vie. Les diverses réactions et comportements suscités par ces préoccupations devront inciter l'enseignante ou l'enseignant à agir comme dans le cas d'élèves « ordinaires », c'est-à-dire sans excuser ni marginaliser l'élève handicapé.

Toutefois, il importe de réaliser que chaque individu, à l'adolescence, vit ces questionnements d'une façon tout à fait personnelle, influencée par sa propre expérience de la vie et de par son environnement. Dans ce contexte, l'existence d'une déficience physique chez l'élève, sa propre façon d'y réagir ainsi que l'attitude de sa famille et de son entourage immédiat, sont des facteurs à considérer dans l'observation des caractéristiques affectives et sociales du jeune handicapé. Disons, pour être plus précis, que ces aspects sont abordés ici sous l'angle de l'estime de soi, de l'autonomie et enfin, des relations sociales.

- **L'estime de soi**

Pour les adolescents, et même pour les adultes, l'estime de soi est fondée sur la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. C'est souvent en se comparant aux autres, en se servant des critères de beauté, de réussite scolaire ou sociale qu'ils tenient de s'évaluer.

Dans ce contexte, les questions relatives à l'apparence et aux capacités physiques prennent toute leur importance au cours de l'adolescence. Sous ce rapport, le jeune qui est handicapé par une déficience physique peut sembler défavorisé, dans la mesure où il cherche ailleurs une source de valorisation l'amenant à se faire une image positive de lui-même.

Par ailleurs, l'estime de soi chez l'élève adolescent est aussi influencée par la perception des autres à son égard. Il aura besoin de vérifier l'appréciation et l'approbation de son entourage pour que naisse en lui un sentiment de confiance. À cet égard, les parents jouent un rôle de premier plan: plus que d'autres adultes, ils contribuent au fait que l'enfant peut se sentir différent et diminué physiquement, ou encore encouragé et valorisé dans sa démarche personnelle. L'enseignante ou l'enseignant comprendra que, souvent, les parents passent par toutes sortes de sentiments lorsqu'ils réalisent les effets de la déficience physique chez leur enfant. L'Office des personnes handicapées du Québec décrit ainsi les réactions des parents selon les diverses phases[1]:

L'état de choc

Il se manifeste par une explosion d'émotions ou par une indifférence apparente lorsque les parents font face pour la première fois à ce fait (quelques jours après la naissance, à la suite d'un accident ou lors des premiers signes de la maladie).

La contestation ou la négation

Des sentiments de colère sont éprouvés et sont souvent orientés vers l'extérieur de la famille: le milieu médical et scolaire.

Le désespoir, la détresse

Ils se caractérisent par les sentiments de culpabilité, de solitude, de récrimination. Souvent le handicap de l'enfant est vécu comme un traumatisme et peut faire resurgir des conflits latents ou refoulés.

Le détachement

Il se caractérise par une acceptation apparente du handicap. Les parents accomplissent leurs tâches, mais évitent de manifester les sentiments qu'ils éprouvent.

L'acceptation

Les parents voient de façon plus réaliste les capacités et les limites de leur enfant.

Il pourra être difficile à l'adolescente ou à l'adolescent handicapé(e) de vivre avec sa déficience physique si ses parents acceptent mal ses réactions et son comportement.

Mais l'attitude des parents n'est pas seule en cause. La perception des frères et soeurs, des pairs ainsi que des autres adultes qui font partie de son environnement social et scolaire aura un effet déterminant sur l'image que le jeune se fera de lui-même, de ses limites et de ses capacités. Cela l'aidera à reprendre confiance et à accepter ses conditions de vie, ou, au contraire, contribuera à son insécurité personnelle, à son sentiment d'infériorité, au refus de sa déficience.

L'enseignante ou l'enseignant aidera donc l'élève, de façon constructive, à avoir une plus grande estime de soi, en lui faisant prendre conscience de ses capacités et de ses réussites, mais aussi en l'aidant à faire preuve de réalisme, par exemple dans le choix d'activités ou encore dans son orientation scolaire et professionnelle.

- **L'autonomie**

À l'adolescence le développement de l'autonomie est lié à la volonté d'affirmation et d'indépendance. L'adolescente et l'adolescent éprouvent le besoin de se démarquer de la période de l'enfance; ils sont souvent amenés à revendiquer certains droits, privilèges ou responsabilités

1. La famille de la personne handicapée, Dossier no. 5, Office des personnes handicapées du Québec, p. 6-8.

analogues à ceux des adultes. Ils ressentent en quelque sorte l'urgence d'une préparation adéquate à une vie sociale et professionnelle pleinement assumée.

L'adolescente ou l'adolescent handicapé(e) par une déficience physique exprime comme les autres certains besoins en vue de parvenir à l'autonomie. S'il a besoin d'aide pour se déplacer, pour ramasser un crayon ou même, parfois, pour se nourrir, cela ne signifie pas qu'il est resté au stade de l'enfance et qu'il ne peut devenir autonome. Au contraire, connaître et accepter ses limites, savoir évaluer ses besoins, rechercher les moyens et les personnes qui l'aideront à y répondre, sont des signes évidents qu'il assume pleinement une certaine indépendance.

L'on ne doit pas pour autant accorder certains privilèges ou passe-droits particuliers à l'élève handicapé. En plus de révéler des sentiments surprotecteurs, cette attitude trop permissive risquerait de confiner le jeune dans un état de dépendance à l'égard des adultes.

Les actions des personnes, pairs ou adultes, de son entourage immédiat s'inscriront donc dans une optique de soutien à la conquête de son autonomie. Pour y parvenir, il est certes important de bien connaître les limites et les capacités du jeune; il faut aussi placer celui-ci dans des situations nombreuses et variées lui permettant d'« exercer » son indépendance et d'assumer des responsabilités.

- **Les relations sociales**

De bonnes relations avec les pairs sont aussi importantes pour l'adolescente ou l'adolescent handicapé(e) que pour les autres jeunes de son âge. En effet, cet élève ressentira le besoin de vivre un sentiment d'amitié positif et valorisant, facteur non négligeable pour son autonomie et son sentiment de confiance. En outre, ce n'est pas parce qu'il présente une déficience physique qu'il sera fermé aux sentiments amoureux! L'adolescente et l'adolescent handicapés par une déficience physique seront eux aussi amenés à exprimer des émotions, à adopter des attitudes et des comportements en rapport avec ces sentiments. Dans leurs réactions, les adultes ne manifesteront donc pas une surprise souvent non justifiée, mais chercheront plutôt à aider l'élève à bien prendre conscience de son sentiment et à y réagir de la meilleure façon.

Pour le jeune handicapé, la qualité des relations sociales est aussi influencée par la qualité de son intégration. Il se peut, en effet, que l'insertion de l'élève dans le milieu plus « normal » soit un événement relativement récent. À cet égard, ses réactions pourraient ne pas être les mêmes que celles d'un élève handicapé ayant fait ses études primaires dans une classe ordinaire. Le fait de se heurter aux barrières de l'environnement physique (architecture) et social (préjugés) lui demandera un effort d'adaptation particulier. Il est possible que l'adolescent physiquement handicapé ressente de la gêne, voire une certaine anxiété, s'il se bute, face à ses pairs, à des difficultés matérielles ou encore, par exemple, s'il éprouve des problèmes de langage. Il pourra être moins porté à aller vers les autres, à engager la conversation sur un sujet qui l'intéresse.

Il est important que le jeune sente que ses parents et sa famille l'appuient et l'encouragent dans ses actions. Il est tout aussi nécessaire qu'il trouve à l'école un milieu accueillant et disponible, qui l'aidera à surmonter ses contraintes et facilitera son intégration.

1.3.3 DES CARACTÉRISTIQUES SUR LE PLAN COGNITIF

Sur le plan cognitif, les caractéristiques de l'élève handicapé par une déficience physique rejoignent celles des autres jeunes de son âge. À ce chapitre, la période de l'adolescence est marquée par le développement de la capacité de réflexion et aussi, selon plusieurs, par un certain amour de la discussion. C'est l'époque de la vie durant laquelle la personne accède à un stade de pensée qui lui permet de faire des raisonnements plus complexes, faisant appel à l'abstraction.

L'élève handicapé pourrait aussi présenter quelques caractéristiques particulières concernant le domaine cognitif. Il est évident que les déficiences physiques n'ont pas toutes les répercussions sur ce plan; il importe toutefois que l'enseignante ou l'enseignant soit bien renseigné quant aux implications éventuelles d'une déficience donnée sur le fonctionnement intellectuel, et en conséquence sur le déroulement des apprentissages. Aussi, l'on trouvera à l'Annexe I des informations sur le sujet, dans le cas de plusieurs déficiences. Au besoin, l'enseignante ou l'enseignant complètera ces informations avec l'aide du personnel médical.

Quelques aspects mériteraient une plus grande attention de la part de l'enseignante ou l'enseignant. Que l'on songe, par exemple, à la coordination visuo-motrice ou à la rapidité d'exécution; aux capacités de concentration, d'attention, de mémoire, de perception, de discrimination; aux habiletés de raisonnement ou encore de synthèse. . . L'information obtenue et les constatations de l'ensemble du personnel enseignant favoriseront l'adaptation de l'enseignement et faciliteront la réalisation des apprentissages.

1.3.4 DES CARACTÉRISTIQUES CONCERNANT LES PLANS SPIRITUEL, MORAL ET RELIGIEUX

L'adolescence constitue une étape de croissance particulièrement importante dans le développement spirituel, moral et religieux du jeune.

À cet âge, des questions nouvelles et d'une importance capitale surgissent au coeur et à l'esprit. *Des questions collées à soi*, à sa valeur, à son utilité, au « qui suis-je? ». *Des questions collées à la vie*: son sens, son importance, son but, son utilité, ses lendemains. *Des questions collées au bonheur personnel*, à la réussite de la vie, à l'avenir, à la raison d'être. *Des questions collées à la souffrance et à la mort*: leur sens, leur aboutissement, leurs justifications.

Si pour tous les jeunes, ces questions sont grandement imprégnées de sensibilité et d'émotions, elles deviennent pour le jeune ayant un handicap physique des questions particulièrement délicates et importantes.

Des questions délicates, parce qu'elles sont vues à travers l'image que le jeune se fait de lui-même et les interactions souvent ambigûes qui lui viennent des diverses composantes de son environnement.

Des questions *importantes*, parce que le bonheur et l'épanouissement vrai du jeune dépendent en grande partie des éléments positifs de réponse qu'il trouvera à ses questions existentielles et donc fondamentales. Une chose est de vivre telle ou telle réalité; une autre chose est le sens selon lequel est vécue cette même réalité.

L'erreur, pour un éducateur ou pour une éducatrice, serait de faire comme si ces questions ne se posaient pas au jeune. Erreur d'autant plus facile que souvent, d'une part, les autres problèmes de tous genres tentent d'envahir le champ de préoccupations et que, d'autre part, les jeunes concernés ne disposent pas toujours facilement des moyens habituels d'expression pour faire émerger les questions nouvelles et complexes qui les habitent.

S'il est un domaine où l'éducateur et l'éducatrice ont à prêter au jeune, leurs oreilles, leurs mots, leur coeur . . ., c'est bien quand il s'agit de questions aussi importantes que celles du sens de la vie, des valeurs, de la dignité de la personne humaine, du mystère de Dieu, du salut proposé en Jésus, de l'appel à la réalisation de soi dans toutes les dimensions de son être.

Les handicaps physiques ne sauraient supprimer ou atténuer au coeur du jeune son besoin d'absolu. L'expérience de beaucoup d'éducateurs et d'éducatrices auprès de ces jeunes en témoignent.

La formation morale et religieuse devraient pouvoir fournir, notamment à ces jeunes, une occasion propice de réfléchir sur le sens de leur vécu, de faire le point, de découvrir de nouveaux horizons d'espoir et d'espérance, d'opter de façon libre et autonome pour des valeurs morales et religieuses qui orienteront leur existence.

Cette réflexion, liée à la quête d'un absolu, devrait permettre à ces jeunes comme à tous les adolescents et adolescentes, non seulement d'éviter de se replier sur eux-mêmes et de fuir dans certains paradis aliénants mais leur permettre surtout de s'ouvrir à des relations d'amour dans un sentiment de confiance en soi et dans les autres, d'espoir dans la vie, et d'espérance dans l'avenir.

Il faut aussi se rappeler que les « caractéristiques » qui ont été dégagées précédemment concernant le développement sur les plans physique, social, affectif et cognitif de l'élève handicapé physiquement influenceront la façon d'aborder les questions d'ordre religieux et d'ordre moral avec ces adolescentes et ces adolescents.

1.4 DES CARACTÉRISTIQUES DE L'ENVIRONNEMENT

L'enseignante ou l'enseignant portera son observation sur les divers éléments de l'environnement pouvant limiter ou favoriser l'intégration de l'élève handicapé par une déficience physique. Ces éléments peuvent se regrouper sous deux rubriques: les éléments matériels et les éléments humains.

1.4.1 LES ÉLÉMENTS MATÉRIELS

Les éléments matériels sont sans doute plus faciles à identifier. Ils concernent non seulement ce qu'il est convenu d'appeler « les barrières architecturales », mais aussi le mobilier, les objets d'usage courant, le matériel didactique.

Les barrières architecturales peuvent être décelées, par exemple, aux entrées de l'école, dans les installations sanitaires, les ateliers, les laboratoires, les casiers. La circulation des personnes à l'intérieur de l'école ainsi que le système de signalisation peuvent aussi créer des difficultés aux élèves physiquement handicapés.

Le mobilier de l'école, dans les salles de classe, dans les laboratoires et les ateliers, doit aussi être conçu ou adapté de façon à permettre le libre accès au travail des personnes qui, par exemple, se déplacent en fauteuil roulant.

Par ailleurs, les gestes en apparence simples peuvent devenir assez difficiles pour l'élève dont la déficience motrice s'étend aux mains. La manipulation des objets d'usage courant (comme les crayons, les gommes à effacer, les ciseaux, la règle, etc.) entraîne des difficultés pour l'élève qui, par exemple, rencontre des problèmes de préhension, pouvant se manifester par une raideur des mains, une paralysie partielle ou encore de la faiblesse musculaire.

En outre, ces difficultés rendent plus ardue la manipulation des objets et du matériel didactique qui doivent servir à différents apprentissages.

1.4.2 LES ÉLÉMENTS HUMAINS

Le milieu dans lequel est intégré l'élève physiquement handicapé est aussi caractérisé par les individus et les groupes qui en font partie. Certaines réactions, comportements ou attitudes de la part de ces personnes ou de ces groupes peuvent constituer de sérieux obstacles au cheminement scolaire de l'élève handicapé, ou, au contraire, soutenir celui-ci dans ses progrès. Il importe donc d'observer ces réactions, comportements et attitudes, et de favoriser la réflexion chez les adultes et chez les autres élèves pour les amener à s'interroger sur leurs

façons de réagir à la présence de l'adolescent handicapé. Certains programmes de sensibilisation, mis en place avec le soutien de la personne qui assume la direction de l'école, pourraient avantageusement être exploités dans le but de contribuer à faire disparaître certaines attitudes et comportements faisant obstacle à l'intégration du jeune, et à renforcer les réactions positives à son égard.

2. SECONDE PARTIE: INTERVENTION

2.1 La problématique de l'intervention

2.2 Le comité multidisciplinaire et les divers intervenants

- Le comité multidisciplinaire
- Les divers intervenants

2.3 Le plan d'action

2.3.1 L'évaluation de la situation

- L'aspect physique
- L'aspect psychologique et social
- L'aspect spirituel, moral et religieux
- L'aspect pédagogique
- L'environnement physique et humain

2.3.2 L'organisation de l'intervention

2.3.3 L'intervention

— Fiche I: Impossibilité de participer à une activité
— Fiche II: Difficulté à participer à une activité
— Fiche III: Problèmes connexes
— Fiche IV: Au moment des explications et des cours magistraux
— Fiche V : Au moment de la prise de notes et des travaux écrits
— Fiche VI: Au moment des périodes de questions, des discussions.

2.3.3 L'intervention (suite)

— Fiche VII : Comportements pouvant influencer le développement affectif et social
— Fiche VIII: Comportements du milieu scolaire pouvant influencer le développement social et affectif
— Fiche IX : « État de choc » de l'élève ou du milieu

2.3.4 L'évaluation

- L'évaluation formative
- L'évaluation sommative
  — Fiche XI: Difficultés notées au moment de l'évaluation

L'intervention éducative met en cause deux personnes: l'enseignant ou l'enseignante, et l'adolescent ou l'adolescente. Chacun a son point de vue, chacun a des choses à dire; en voici des exemples.

Propos tenus par des enseignants ou des enseignantes:

« Une chaise roulante . . . une démarche bizarre . . . un langage qu'on comprend mal . . . une maladie qui fait peur . . . »

« J'ai une personne handicapée dans ma classe. »

« Il ne peut manipuler le compas . . . il écrit trop lentement . . . il est souvent en retard ou absent . . . il ne peut participer à toutes les activités . . . d'ailleurs que pourra-t-il faire comme travail plus tard? »

« Pourquoi a-t-il été intégré dans ma classe? »

« Je ne sais pas comment l'aborder, entrer en contact avec lui . . . je n'ai pas le temps de l'écouter . . . que dois-je exiger de lui? . . . comment l'évaluer? . . . je ne suis pas spécialiste . . . »

« Pourtant j'ai un handicapé dans ma classe et je voudrais bien qu'il réussisse comme les autres . . . »

Propos tenus par des adolescents ou adolescentes ayant un handicap physique:

« Au primaire, c'était facile avec un seul professeur, maintenant il y en a tellement. »

« Si parfois je manque mon coup, le professeur va-t-il penser que c'est à cause de mon handicap? Pourtant, souvent, cela n'a rien à voir. »

« Comment faire pour demander à mes camarades de prendre des notes pour moi? »

« Si mon professeur permettait que j'enregistre ses cours, cela serait si simple. »

« C'est injuste, un adulte m'a dit l'autre jour que j'étais chanceux, car j'avais plus de temps que les autres pour étudier. »

« On dirait que certaines personnes pensent qu'un handicapé physique est tout désigné pour devenir intellectuel. »

« S'il y a un feu, ou autre chose du genre, qui va s'occuper de moi? »

« C'est pas parce que je suis très habile à la machine à écrire que je dois nécessairement devenir secrétaire. »

« Quelle est la différence entre moi et d'autres jeunes? Souvent, il n'y en a pas. Moi, il y a des choses que je ne peux pas faire et mes camarades, il y a des choses qu'ils ne veulent pas faire. »

2.1 LA PROBLÉMATIQUE DE L'INTERVENTION

Les interrogations et les commentaires que vous venez de lire démontrent que les enseignantes, les enseignants et ces jeunes adolescents font tous face à des événements plus ou moins anxiogènes. Ils sont aux prises avec des situations de déséquilibre qui les touchent directement. Dans une certaine mesure, on pourrait dire que l'enseignante et l'enseignant se sentent eux aussi handicapés. Ces deux aspects, qui constituent les deux facettes de la problématique, supposent que toute solution devra donc tenir compte des deux éléments en présence, soit les agents d'éducation et les élèves.

Cela est d'autant plus vrai que généralement l'adolescente ou l'adolescent handicapé(e) physique connaît bien ses capacités et ses limites. Il ne faut pas oublier aussi que l'adolescence est surtout caractérisée par l'affirmation de soi et l'apprentissage de l'autonomie. Cela peut faciliter, comme rendre plus complexe parfois, le dialogue et la recherche d'une solution. En ce sens, les jeunes handicapés physiques ne se distinguent pas de leurs camarades.

Prenons l'exemple suivant: Certaines formes de déficience motrice cérébrale font que le jeune qui en est atteint ne peut enregistrer au même rythme qu'un adolescent dit normal les propos d'une personne. Si le professeur de mathématiques a une élocution rapide, l'ensemble des élèves s'en accomoderont assez bien, tandis que l'élève ayant ce handicap entendra mais ne pourra assimiler ce qui se dit. Dans ce cas, il est important que l'enseignant le sache et en tienne compte. Ceci peut éviter des situations où l'enseignant se sentira visé en se faisant interpeller devant la classe par l'élève:

« Tu parles trop vite, je comprends rien. » L'élève à son tour vivra la même situation s'il se fait répondre: « Écoute quand je te parle, comme ça tu comprendras. » Comme vous pouvez le constater, l'élève et l'enseignant ont réagi spontanément sans prendre le temps de trouver le vrai problème.

Cet exemple démontre que l'intervention doit être planifiée. Elle doit être fondée sur la connaissance des éléments en présence. D'une part, il y a les élèves, d'autre part le personnel enseignant et non enseignant auxquels s'ajoutent les objectifs poursuivis et les moyens mis en place dans les divers champs de l'intervention éducative et « réadaptative ».

Cette problématique de l'intervention auprès des jeunes ayant un handicap physique suppose, si l'on veut vraiment être efficace, que l'ensemble des intervenants se centrent sur les objectifs de formation proposés par l'école et s'entendent sur les divers moyens à mettre en place pour les atteindre. Pour cela, il est nécessaire que

soit mis sur pied un comité multidisciplinaire. C'est cette question que l'on abordera au paragraphe suivant.

2.2 LE COMITÉ MULTIDISCIPLINAIRE ET LES DIVERS INTERVENANTS

• Le comité multidisciplinaire

Il existe plusieurs façons pour un milieu scolaire d'organiser l'intégration d'élèves handicapés physiques. Certaines commissions scolaires ont mis sur pied un service spécial pour ces élèves auxquels sont rattachées des personnes-ressources, par exemple des enseignantes ou enseignants itinérants. Pour l'école qui doit assumer seule l'intégration d'un adolescent ayant des besoins spéciaux, il est nécessaire de rechercher un mode d'organisation efficace qui conduise aux changements désirés et tienne compte des réalités du milieu. Cette organisation devrait aussi répondre aux besoins de consultation et de concertation de tous les agents d'éducation concernés. La formation d'un comité multidisciplinaire apparaît comme étant une des solutions possibles pour le milieu qui veut mener à bien l'intégration de l'élève handicapé physique.

Dans sa composition, ce comité serait formé des enseignants, d'un membre de la direction et des professionnels non enseignants en relation avec le jeune à intégrer. Les parents ou tuteurs de l'adolescent devraient aussi être participants. Selon les besoins de l'élève et du milieu, d'autres intervenants pourraient apporter leur aide (ergothérapeute, physiothérapeute, etc.). Ce comité doit se donner comme tâche de recueillir toutes les informations pouvant les éclairer, de discuter et d'établir un plan d'action.

• Les divers intervenants

Avant de préciser les éléments du plan d'action, nous voulons souligner le rôle des principaux intervenants et celui des personnes-ressources qui interviennent à l'occasion.

— L'enseignante et l'enseignant

Ce sont les premiers et les principaux intervenants, car ils sont quotidiennement confrontés aux problèmes pratiques de l'intégration des élèves ayant un handicap physique. Ils sont en fait les maîtres d'oeuvre de l'action éducative , qui comprend la description et l'analyse de la situation, la recherche de solutions, l'organisation, l'intervention et l'évaluation des situations. Ce rôle d'agent principal de l'éducation auprès de tous ces élèves sera plus complexe quand il s'agira d'élèves ayant une déficience physique. Ils demeureront le pivot de l'action mais devront, pour atteindre les objectifs de formation, avoir recours aux autres membres de l'équipe multidisciplinaire qui, par la force des choses, font partie de l'entourage des adolescents et adolescentes dont il est question dans ce guide.

Ce guide étant consacré aux enseignants et enseignantes, nous croyons utile de donner les informations qui suivent sur l'aide que peuvent leur apporter les autres intervenants, soit directement, soit indirectement, par les services qu'ils donnent aux jeunes. Ces professionnels non enseignants ne font pas tous partie de l'équipe-école; cependant, on doit les impliquer dans l'action entreprise.

— La personne assumant la direction de l'école

Celle-ci pourrait être la coordinatrice des actions entreprises et pourrait donner suite aux demandes sur le plan administratif. Lors de l'inscription de l'élève, elle peut recueillir les premières informations, esquisser une évaluation de ses besoins. Cette première évaluation se fait de façon plus réaliste si elle fait suite à l'observation de l'élève placé dans les conditions mêmes de sa future école. Un stage de quelques jours peut être organisé, permettant de mieux évaluer les besoins de l'élève et les ressources du milieu. Ce membre de la direction peut inviter les intervenants concernés par cette intégration à se réunir pour procéder à l'évaluation et à l'élaboration du plan d'action.

— Les parents

Le rôle des parents à l'intérieur du comité peut prendre différentes formes.

Certains parents sont en mesure de renseigner le comité, de représenter le milieu, d'examiner de façon réaliste les moyens adéquats conduisant à l'épanouissement global de leur adolescent.

Pour d'autres, la participation à des réunions du comité peut devenir une occasion de trouver un appui et surtout de prendre confiance dans les possibilités d'avenir de leur jeune. Mais quelle que soit la façon de participer, la présence des parents dans le comité demeure très importante. Leur participation peut être garante de la réussite de l'intégration. Par ailleurs, sans le soutien positif de ses parents, l'adolescent risque de vite se décourager devant les difficultés que peut présenter son intégration.

— Le médecin

Le rôle de cette personne peut prendre différentes formes de participation, notamment:

- Évaluer la condition médicale de l'élève et suivre son évolution;
- Établir un plan de soins, avec la collaboration de l'équipe multidisciplinaire;

- Établir des relations avec les autres médecins traitants s'il y a lieu et le personnel infirmier;
- Préparer des résumés de dossier pour l'école;
- Participer aux rencontres multidisciplinaires.

— Le personnel infirmier

L'infirmière ou l'infirmier peut:

- Coordonner des demandes de résumés de dossier médical;
- Coordonner des demandes de consultation auprès des médecins en réadaptation;
- Établir des contacts avec les milieux hospitaliers;
- Participer aux rencontres multidisciplinaires;
- Participer à l'établissement des programmes et des plans d'intervention.

— Les personnes-ressources en psychologie clinique.

Il est possible qu'un jeune, handicapé par une déficience physique, nécessite différents services que pourront lui offrir ces personnes.

Par exemple, en psychologie, une évaluation de l'impact des dommages cérébraux causés par un traumatisme ou une maladie neurologique peut être nécessaire pour déterminer leur influence sur le plan affectif et sur le plan de la réalisation des apprentissages.

Un soutien en psychologie scolaire peut aussi s'avérer utile, notamment pour aider le jeune handicapé dans son cheminement personnel au cours de l'intégration, afin qu'il puisse parvenir à l'autonomie et affirmer sa personnalité.

Il faut noter que ces deux personnes-ressources sont à même de fournir de judicieux avis aux parents de l'élève ainsi qu'aux différentes personnes de l'école oeuvrant auprès de lui.

— La travailleuse sociale ou le travailleur social

On sait que la présence d'une personne handicapée affecte la dynamique familiale. En vue d'aider les parents et les jeunes, cette personne-ressource facilite l'intégration en tenant compte de tous les aspects que comportent les limites physiques.

Elle travaille auprès des parents, des autres élèves de l'école, afin de les aider à assumer leur propre rôle en présence des élèves handicapés.

Elle tente d'établir avec eux des attentes réalistes tenant compte de la situation de chacun. Elle s'efforce de connaître le stress provoqué par certains problèmes et elle assume un rôle de direction afin d'améliorer les conditions entourant l'intégration.

— Les spécialistes de la réadaptation

L'élève handicapé par une déficience physique peut avoir besoin des services que lui dispenseront certains spécialistes de la réadaptation. Normalement, ils ne sont pas donnés dans une école ordinaire, mais il est possible que des contrôles ou des traitements puissent être assurés par une équipe itinérante. Dans la plupart des cas, ces services sont dispensés en milieu hospitalier ou dans un centre de réadaptation et peuvent notamment être du domaine de l'ergothérapie, de la physiothérapie et de l'orthophonie.

Il serait long d'énumérer dans ce guide toutes les tâches qu'exercent les personnes travaillant dans ces spécialités médicales. Mentionnons toutefois que leur expertise prend diverses formes: évaluation des « cas » qui leur sont confiés, intervention directe pour prescrire un traitement, et enfin, consultation donnée aux autres personnes qui vivent ou qui interviennent à divers titres auprès du jeune handicapé.

— Les conseillères et conseillers pédagogiques

En raison de la connaissance que ces personnes ont des programmes et des guides pédagogiques, elles peuvent aider l'enseignante, l'enseignant et les autres membres de l'équipe multidisciplinaire à adapter leur diverses interventions aux caractéristiques des jeunes physiquement handicapés.

• • •

La présence de plusieurs professionnels enseignants et non enseignants auprès des adolescents et des adolescentes ayant un handicap physique est nécessaire. Cependant, elle peut devenir un élément qui peut considérablement nuire aux jeunes si chacun privilégie ses propres objectifs sans se soucier de ses collègues. Il est primordial que chacun reconnaisse que les objectifs généraux à atteindre sont ceux fixés par les programmes d'études et que ses interventions sont des actions pouvant permettre à l'élève de se développer dans toutes les sphères de l'activité humaine. En fait, chacun doit faire la distinction entre les moyens à utiliser et les objectifs de l'école secondaire.

Un moyen de choix pour coordonner les actions des divers intervenants réside dans l'élaboration d'un plan d'action. Le plan d'action suggéré dans ce guide ne diffère pas de celui qui est proposé dans l'ensemble des guides élaborés pour les autres élèves ayant des difficultés d'adaptation et d'apprentissage. Il s'inspire également des diverses étapes proposées dans la Formule d'aide à l'élève qui rencontre des difficultés — Bilan fonctionnel et plan d'action[1].

---

1. *Formule d'aide à l'élève qui rencontre des difficultés — Bilan fonctionnel et plan d'action.* Gouvernement du Québec, Direction de l'évaluation pédagogique, 16-7517-01.

Un des premiers gestes de l'équipe multidisciplinaire consiste à nommer celui ou celle qui sera responsable de la préparation et de l'application du plan d'action. Cette responsabilité peut être assumée par la personne qui, à l'école, a le contact le plus significatif avec l'élève; nous pensons, par exemple, à une enseignante ou un enseignant jouant le rôle de tuteur. Il va de soi que le choix de cette personne dépend aussi de la formule d'encadrement des élèves choisie par l'école.

2.3 LE PLAN D'ACTION

2.3.1 L'ÉVALUATION DE LA SITUATION

Évaluer la situation, c'est faire la synthèse des points positifs et des points pouvant créer des difficultés chez l'élève, comme dans l'environnement scolaire, social et familial.

Plusieurs informations peuvent être recueillies auprès des intervenants mentionnés précédemment, dans les bulletins ou dans le dossier de l'élève. Voici quelques points sur lesquels il est important de s'informer. Le responsable de l'élaboration du plan d'action peut, parmi les questions suivantes, retenir celles qui lui semblent convenir au problème posé.

- **L'aspect physique**

— *L'interrogation sur le type de déficience*

Y a-t-il une atteinte neurologique?

Y a-t-il des troubles moteurs?

Y a-t-il des troubles de l'activité intellectuelle?

Est-ce une maladie évolutive?

Quel en est le stade actuel? (possibilités, limites)

Quel en est le stade futur? (pertes motrices, intellectuelles, etc.)

Est-ce une maladie organique?

Quelles sont les recommandations médicales? (médicaments, repos, effort physique limité)

Sa maladie est-elle contrôlée? (asthme, épilepsie)

Prend-il en charge son traitement?

— *Les conséquences de la déficience*

L'utilisation d'appareils orthopédiques ou de supports:

Fauteuil roulant, électrique ou non

Béquilles

Prothèses

Le traitement:

Nature du traitement

Fréquence

Doit-il s'absenter souvent?

L'hospitalisation:

Quelles sont les recommandations postopératoires?

A-t-il poursuivi le programme scolaire à l'hôpital? À domicile?

La médication:

Y a-t-il des effets secondaires?

Vit-il une situation de rejet de la médication?

Est-il assez autonome pour s'auto-contrôler?

La fatigabilité:

Comment se manifeste-t-elle? (manque d'attention, lenteur du travail)

Qu'est-ce qui peut la causer?

Les déplacements:

A-t-il besoin d'un moyen de transport adapté pour se rendre à l'école?

Pour les sorties éducatives?

- **L'aspect psychologique et social**

— *Les réactions de l'élève face à son handicap*

Comprend-il et accepte-t-il son handicap?

Peut-il parler de ses limites et de ses possibilités? De lui-même? De ce qui l'intéresse? De ce qu'il fait? Est-il positif?

Est-il agressif?

Accepte-t-il l'aide des autres?

Se montre-t-il indifférent, démotivé?

Comment voit-il son avenir?

— *Les réactions de ses parents*

Comment ont réagi les parents?

Ont-ils reçu de l'aide?

Peut-on obtenir facilement leur collaboration?

Encouragent-ils l'intégration scolaire? Sociale?

Favorisent-ils le développement de son autonomie à la maison?

— *Le niveau d'autonomie*

L'élève sait-il évaluer ses besoins?

Recherche-t-il des solutions à ses difficultés?

Prend-il les moyens pour y répondre?

Se réfère-t-il trop souvent à l'adulte?

— *Les relations sociales*

En classe:

A-t-il des amis?

Occupe-t-il une place dans le groupe-classe?

S'adresse-t-il à l'enseignant pour lui demander des explications ou ajouter ses commentaires?

Semble-t-il à l'aise pour demande de l'aide?

À l'école:

A-t-il des amis?

Est-il seul pour dîner?

Participe-t-il aux activités parascolaires?

À l'extérieur de l'école:

Quelles sont ses activités?

Quelles sont les occasions de rencontres sociales?

- **L'aspect spirituel, moral et religieux**

Pour évaluer la situation de l'élève sous les aspects de sont développement spirituel, moral et religieux, il y aurait lieu:

— ***Dans un premier temps:***

De bien se situer par rapport à ce qui caractérise ces jeunes aux points de vue spirituel, moral et religieux. Revoir, à cet effet, ce qui est dit au point 1.3.4.

— ***Dans un deuxième temps:***

De voir à se situer le mieux possible par rapport au vécu du jeune sur les plans moral et religieux.
Certaines questions pourraient aider à se donner l'expertise requise et cela, dans le plus grand respect de la personne de ces jeunes.

- A-t-il reçu de l'enseignement religieux?
- A-t-il déjà reçu de l'enseignement moral?
- L'option lui a-t-elle été offerte?
- Quel a été son choix ou celui de ses parents?
- A-t-il déjà bénéficié des services d'animation pastorale de l'école?
- Est-il baptisé, confirmé?
- Connaît-il les Évangiles, la Bible?
- Quelle est sa religion?
- Quelles questions se pose-t-il sur Dieu, sur Jésus-Christ?
- Comment voit-il ou envisage-t-il sa vie actuelle, sa vie future?
- Quelles sont ses aspirations profondes?
- Quelles valeurs privilégie-t-il dans sa vie?
- Quelles questions se pose-t-il sur son origine, sa destinée, le sens de sa vie, sa participation à la construction d'un monde plus juste, plus fraternel, meilleur?
- Quelle connaissance a-t-il de ses dynamismes, de ses capacités, de ses aptitudes?
- Quelles sont ses attitudes par rapport à lui-même, aux autres, à la vie, à Dieu, au bien, au mal?
- Vit-il des situations d'ordre religieux ou d'ordre moral qui remettent en cause son épanouissement et au sujet desquelles il aurait besoin d'être aidé, éclairé, accompagné dans son cheminement?
- Quel est son idéal de vie?
- Quelles réponses se donne-t-il à ses questions sur la souffrance, le mal, la mort?
- Quelles sont ses croyances et ses questions concernant l'au-delà?

Il est évident que cette expertise ne peut être ni exhaustive, ni enfermée dans un temps déterminé. L'important, c'est que l'éducateur et l'éducatrice prennent en compte le vécu spirituel, moral et religieux de ces jeunes qui leur sont confiés et qu'ils voient à ce que soient assurés à ces jeunes les apprentissages requis à un développement intégral.

- **L'aspect pédagogique**

— *Ses antécédents scolaires*

Quelles sont les écoles fréquentées antérieurement? (écoles spéciales ou ordinaires)

L'intégration en milieu normal est-elle récente?

Quelles ont été les difficultés pour le milieu? Pour l'élève?

Quelles solutions a-t-on alors envisagées?

Ont-elles eu des résultats positifs?

— *Le rendement scolaire et l'exécution des tâches*

Dans chaque matière, quels sont ses point forts et ses points faibles?

Quelles sont les situations d'apprentissage privilégiées?

Travail en groupe? Travail en sous-groupe? Travail individuel?

Les situations d'évaluation lui conviennent-elles? (longueur de l'examen, temps alloué, examens oraux ou écrits)

Les performances exigées sont-elles à sa mesure? (critères de vitesse, d'adresse, etc.)

A-t-il besoin de cours de récupération ou de soutien?

Comment peut-il occuper ses temps libres? (s'il ne peut pas assister à certains cours).

Quel est son rythme de travail?

Peut-il exécuter toutes les tâches exigées?

Quels appareils doit-il utiliser? (machine à écrire, calculatrice, Memowriter, etc.)

A-t-il besoin de l'aide de ses camarades de classe? Pour quoi? (mettre la feuille dans la machine à écrire, brancher ses appareils, copier les notes, etc.)

- **L'environnement physique et humain**

— *L'architecture*

Quels sont les lieux inaccessibles?

Le mobilier est-il adéquat?

A-t-il accès au comptoir de la cafétéria? Aux toilettes? À son casier?

Peut-il se servir des tables dans la classe? Dans les laboratoires? Dans les ateliers?

Peut-il ouvrir les portes? Prendre l'ascenseur?

— *Le milieu social*

A-t-on sensibilisé les autres élèves, la direction, le personnel enseignant et non enseignant à l'intégration de cet étudiant?

Existe-t-il dans la classe un esprit d'entraide et de coopération?

L'école favorise-t-elle le développement social de ses étudiants? Y a-t-il des lieux, des moments pour les rencontres? Des activités accessibles à tous?

Ses pairs semblent-ils à l'aise avec lui, s'adressent-ils à lui, le font-ils participer à leurs activités?

2.3.2 L'ORGANISATION DE L'INTERVENTION

Il s'agit de planifier le cheminement qui sera proposé à l'élève en tenant compte des éléments d'information obtenus à l'étape précédente.

Le cheminement retenu devrait permettre une meilleure coordination de l'ensemble des actions posées par les divers agents de l'éducation, si chacun adhère aux grands objectifs retenus dans le programme de formation proposé à l'élève.

C'est à cette étape qu'il faut également déterminer les diverses adaptations touchant l'enseignement. Ces adaptations peuvent concerner divers éléments de l'organisation et de la pratique pédagogique; par exemple:

— Prévoir dans son horaire les périodes de récupération dont il pourrait avoir besoin, compte tenu des caractéristiques de sa déficience et de l'importance des mesures de réadaptation dont il fait l'objet;

— À la rigueur, prévoir plus d'une année scolaire pour lui permettre d'atteindre l'ensemble des objectifs d'un programme d'une des classes du secondaire;

— Prévoir les types d'aide particulière dont il aura besoin en classe et dans l'école; il peut s'agir de matériel didactique particulier, d'adaptation du mobilier; il peut s'agir aussi, par exemple, de prévoir qui, dans l'école, fera les petites réparations au fauteuil roulant;

— Prévoir si nécessaire des modalités particulières pour l'évaluation de l'élève, cela sans diminuer d'aucune façon les exigences pour la réalisation des objectifs obligatoires des programmes d'études; ces modalités peuvent toucher par exemple la date et la durée d'un examen, l'emploi d'un matériel particulier, la forme de l'examen (oral au lieu d'écrit, par exemple).

2.3.3 L'INTERVENTION

Plutôt que de s'attarder sur les divers aspects de l'intervention avec lesquels les enseignants et les enseignantes sont très familiers, nous proposons des exemples d'objectifs à viser et des moyens pour les atteindre.

Une fois réalisée l'intégration du jeune physiquement handicapé à la vie quotidienne de l'école, il se présentera tout de même des situations qui nécessiteront des adaptations.

Les fiches qui suivent suggèrent des objectifs, des attitudes et des actions à privilégier, en considérant divers problèmes que peuvent rencontrer les élèves, les enseignants et les enseignantes. Les moyens suggérés ne sont évidemment pas exhaustifs; ce sont plutôt des pistes pour amorcer une réflexion pédagogique empreinte d'imagination et d'originalité.

FICHE I

Situation

Impossibilité de participer à une activité, précisément à cause d'une déficience.

Attitudes à adopter

— Aider l'élève à accepter son handicap sans frustration;

— Maintenir si possible l'élève dans le groupe;

— Rechercher avec l'élève une forme de participation, de collaboration, ou une activité compensatoire.

Exemples

ACTIVITÉS	DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Cours d'éducation physique — Sports — Activités physiques — Journée sportives	— Paraplégie — Asthme — . . .	— Lui confier un rôle d'arbitre, de chronométreur — Lui permettre des exercices autonomes de physiothérapie — Choisir pour lui une activité sans risques
— Cours d'arts plastiques ou de musique — Laboratoires (de chimie, de physique. . .) — . . .	— Paralysie des membres supérieurs — Hémiplégie — Athétose	— Le faire travailler dans une équipe de deux: collaboration ou observation, suivie d'une description orale ou écrite.
— Expression orale — Examen oral — Laboratoire de langues — Radio étudiante — . . .	— Mutité	— Utiliser le moyen de suppléance à la parole (cf. fiche VI) — Lui faire pratiquer une activité de remplacement (écrit, audio-visuel) — Limiter l'exercice à la partie compréhension — Le diriger vers un rôle de recherchiste.
— Sorties extérieures	L'élève ne peut y participer à cause: — de barrières architecturales — d'un moyen de transport inadéquat	— Sensibiliser le milieu au problème et lui demander de faire une action concrète pour améliorer la situation — Prendre des photos, un film, au cours de la sortie et les présenter à l'élève, au retour, avec des commentaires détaillés.

FICHES II

Situation

Difficulté de participer à un cours ou à une activité, précisément à cause d'une déficience.

Attitudes à adopter

— Amener l'élève à prévoir ou à se procurer lui-même les moyens d'adaptation que sa déficience nécessite;

— Adapter le matériel pédagogique ou l'environnement physique dans la mesure du possible;

— Réduire, s'il y a lieu, les exigences de travail à ce qui est nécessaire pour atteindre les objectifs du cours.

Exemples

ACTIVITÉS	DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Sorties	— Élève impotent	— Amener l'élève à faire les démarches nécessaires pour obtenir un moyen de transport adapté — Prévoir la présence d'un adulte qui pourra aider l'élève à se déplacer, à monter les escaliers, à aller aux toilettes.
— Déplacements d'un local à l'autre	— Lenteur excessive, donc retard aux cours	— Lui permettre de quitter le cours un peu avant les autres — Laisser la porte ouverte tant qu'il n'est pas arrivé — Lui réserver une place près de la porte qui soit facilement accessible — Demander à ses pairs d'organiser un système « d'anges gardiens », qui pourraient apporter ses livres, pousser son fauteuil, ranger ses béquilles. . .
— Installation pour activités diverses dans les salles de cours, amphithéâtres, cafétérias, laboratoires, ateliers, etc.	— Position inconfortable (travail qu'il doit faire debout en s'appuyant sur des béquilles. — Locaux, mobilier inadéquats (fauteuil roulant qui ne peut pas se rentrer sous la table, pas de prise de courant pour la machine à écrire. . .) — Matériel inadéquat (trop léger, trop petit, trop fragile. . .)	— S'informer auprès de l'élève de l'adaptation dont il aurait besoin (il connaît bien ses handicaps et il sait comment il pourrait s'y prendre) — Lui demander s'il peut apporter de chez lui ce qui lui manque (rallonge électrique, antidérapant, pinces à feuilles. . .) — Faire la demande nécessaire à l'école — Soumettre le problème à l'ergothérapeute traitant en lui indiquant clairement la difficulté
— Cours d'arts plastiques ou de musique — Laboratoires de chimie, physique. . . — Ateliers — Cours d'écologie — Cours d'éducation physique	— Hémipiégie — Incoordination — Insensibilité tactile, visuelle	— Choisir pour lui des exercices possibles avec une seule main (méthode de dactylographie à une main. . .) — Lui faire des supports (pinces, antidérapants pour les feuilles, bordures de tables pour appuyer un objet, briques pour stabiliser ou tenir des éprouvettes ou des contenants, ciseaux spéciaux, couteaux à manche enveloppé. . .) — Faire preuve de prudence pour lui éviter les brûlures les engelures des parties du corps insensibles ou atrophiées — Lui faire utiliser un autre sens que celui qui est déficient — Le jumeler avec un autre étudiant et redistribuer les tâches

FICHE III

Situation

Problèmes d'ordre physique causés par une déficience, ayant des répercussions durant certaines périodes de l'année.

Attitudes à adopter

— Trouver la cause du problème et en discuter avec l'élève;

— Chercher avec lui des solutions lui donnant une plus grande autonomie et faisant appel à son sens des responsabilités;

— Avoir une discussion avec l'équipe multidisciplinaire s'il y a lieu, ou encore avec la personne-ressource.

Exemples

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Médications: • oubli • surdose • somnolence • changement radical de comportement • . . .	— Demander à l'adolescent (ou à l'adolescente) si les faits sont exacts et en discuter avec lui (elle) — Dans un second temps, en informant au préalable l'élève concerné, avertir l'infirmière de l'école.
— Crises: • d'épilepsie • d'asthme	— Avant: • savoir quoi faire en cas de crise • vérifier que tous les enseignants concernés (et les suppléants individuels) le sachent aussi • avertir les autres élèves que cela peut se produire et leur indiquer la manière de se conduire en pareil cas — Pendant: • lui donner les premiers soins requis et envoyer chercher l'infirmière ou l'infirmier si c'est nécessaire — Après: • le laisser se reposer un moment dans un endroit tranquille
• crises trop fréquentes	— En parler avec l'infirmière ou l'infirmier ou l'équipe multidisciplinaire pour modifier la médication en conséquence.
— Absences fréquentes: • pour maladies secondaires • fatigue • examens médicaux	— Mettre sur pied pour l'élève un système de récupération — S'adresser à l'équipe multidisciplinaire afin de trouver un correctif — Étaler sur une plus longue période l'enseignement du programme
— Manque de temps ou fatigue pour les travaux à la maison — Tension, fatigue accrues à certaines périodes de l'année à cause: • de l'adaptation • de douleurs (vieilles cicatrices, plaies) • d'un nouveau traitement • de la fatigue accumulée	— Lui fournir un local pour qu'il puisse s'étendre à l'heure du dîner — Accorder des périodes de repos — Chercher un moyen de rendre le transport moins long — Adapter la somme de travail aux « variations cycliques » (les longs travaux au début des étapes. . .) — S'adresser à l'équipe multidisciplinaire afin de trouver un correctif

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Autonomie insatisfaisante: • lenteur généralisée (au moment de prendre ses repas, de s'habiller, d'aller aux toilettes. . .) • hygiène plus ou moins adéquate (odeurs, hypersalivation. . .)	— Discuter du problème en particulier avec l'adolescent ou l'adolescente — Chercher avec sa collaboration un moyen d'augmenter son autonomie — Accorder de l'aide, ou des moments plus longs entre les cours et à à l'heure du dîner — S'il y a lieu, chercher avec l'équipe multidisciplinaire une solution pouvant améliorer cette situation
— Appareillage défectueux (batterie à plat, siège de positionnement ou béquille cassés, sac urinaire usé, manque de papier pour appareil de communication, vis perdues. . .)	— Amener l'élève à prendre en charge le fonctionnement de sa « quincaillerie »: prévoir l'usure, l'équipement de certains articles. . . comme on le fait pour les stylos, des cahiers, une agrafeuse ou des lunettes. — Lui demander d'apporter l'ancien appareil ou un autre de remplacement, si la réparation doit durer un peu trop longtemps (il peut s'adresser à son ergothérapeute ou à son physiothérapeute)

FICHE IV

Situations

Difficultés notées par le personnel enseignant au moment des explications et des cours magistraux. Problèmes d'expression et d'ordre cognitif.

Attitudes à adopter

- Observer le plus exactement possible la nature, la fréquence, les caractéristiques de la difficulté;
- Faire prendre conscience au jeune handicapé physique de ses modes particuliers d'expression et d'apprentissage;
- Faire part à l'élève, en privé, des observations détaillées dont il fait l'objet et chercher avec lui les moyens de remédier à la difficulté; lui faire prendre une attitude positive face aux difficultés;
- Lui inculquer une bonne méthodologie du travail;
- L'encourager dans ses efforts et ses progrès par des remarques précises sur son évolution;
- Faire en sorte que la manière dont il s'exprime soit bien connue du milieu.

Exemples

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Problèmes de perception, de discrimination (fréquents chez les personnes ayant un spina-bifida ou une D.M.C.)	— Éliminer le plus possible les éléments inutiles qui peuvent rendre difficile la perception (alléger les cartes géographiques, simplifier les schémas. . .) — Agrandir les textes — Fournir un cadre qui ne découvre qu'une partie de la page à la fois — Souligner au marqueur les phrases importantes — Accompagner la présentation visuelle d'une bonne description orale
— Troubles de l'attention • trop courte durée (spina-bifida, D.M.C.) • attention discontinue (absences épileptiques)	— Diminuer le plus possible les stimuli pour créer un climat de travail plus calme — Synthétiser la matière en idées-forces et les écrire au tableau — Scinder l'exposer en parties plus courtes; varier le type d'exercices — Faire résumer oralement les parties de l'explication — Conseiller à l'élève de choisir un passe-temps qui développe sa capacité de concentration et noter sur un graphique l'évolution de ses activités intellectuelles.
— Troubles de l'activité intellectuelle • abstraction • raisonnement (se manifestent dans quelques cas de traumatismes crâniens, D.M.C.)	— S'assurer que l'élève saisit bien chaque étape d'un raisonnement — Résumer ce dernier au tableau de façon à en faire ressortir les liens — Vérifier l'acquisition d'un processus logique en le lui faisant décrire à nouveau avec un exemple — Mettre en évidence ce type de raisonnement logique chaque fois qu'il se présente

FICHE V

Situation

Difficultés notées par le personnel enseignant au moment de la prise de notes et des travaux écrits.

Attitudes à adopter

— Faire preuve de patience, de compréhension et de discrétion;

— Développer le sens de la solidarité chez les pairs du jeune handicapé;

— Structurer, clarifier davantage les exposés pour l'ensemble des élèves.

Exemples

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Expression écrite a) problèmes d'écriture: écriture lente, gauche, trop grosse, incoordonnée (D.M.C., spina-bifida)	— Fournir des notes de cours — Photocopier les notes de cours d'un autre élève — Demander à un autre élève d'utiliser un carbone
b) difficultés mécaniques: machine à écrire lente, bruyante, difficile à installer (branchement, glissement de la feuille)	— Essayer d'obtenir une machine à écrire moins bruyante, plus légère (imprimante électronique portative avec calculatrice intégrée) — Lui fournir soi-même l'aide nécessaire au moment de la description la tâche, ou demander l'aide de l'un de ses camarades qui en prenne la responsabilité — Enregistrer le cours, ou si nécessaire, en faire un résumé oral
— Tension nerveuse plus grande en écrivant (D.M.C.) — Fatigabilité (dystrophie musculaire)	— Limiter la longueur, la durée et la fréquence des exercices écrits
— Difficultés à résumer, synthétiser, organiser un texte (quelquefois D.M.C.)	— Aider le jeune handicapé à prendre des notes, en écrivant au tableau le plan de la leçon, les idées principales — Préciser les points importants dans la rédaction du texte demandé — Lui demander de commencer d'abord par faire un plan de travail; l'aider à ce niveau si c'est nécessaire

FICHE VI

Situation

Difficultés notées par l'enseignant ou l'enseignante au moment des périodes de questions, des échanges.

Attitudes à adopter

— Établir un climat de respect et de tolérance entre les jeunes;

— Créer des conditions favorables à l'expression orale.

Exemples

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Problèmes liés au langage: • intelligibilité (D.M.C.) • débit (D.M.C., dystrophie musculaire) • pauvre vocabulaire	— Éliminer les bruits de fond pendant que le jeune parle — Lui poser des questions demandant moins d'élaboration — Reformuler ce qu'il dit, pour s'assurer que ses pairs aussi comprennent bien
— Problèmes liés à un moyen de suppléance à la parole: • avec un appareil (Canon Communicator, Memowriter, Express. . .) • avec un système de communication (Écrire, Par-lé-si-la-b, Bliss. . .) (D.M.C., dystrophie musculaire, traumatismes crâniens. . .)	— Ne pas se sentir obligé de lui donner la parole plus souvent qu'à son tour (cela peut souligner exagérément son handicap) — Lui demander de préparer, d'écrire sa réponse, son opinion à l'avance — Lui donner la parole quand il le demande, mais parfois, fixer une limite de temps — Obliger les élèves à utiliser un code pour demander la parole (lever la main) — Si la réponse du jeune handicapé comporte des répétitions, lui demander de la préciser davantage.
— Problèmes de: lenteur, manque de familiarité des interlocuteurs avec le système, pauvreté du vocabulaire, syntaxe déficiente, risque de défectuosité des appareils	— Poser des questions « ouvertes », mais cependant précises, pour guider l'étudiant qui a tendance à s'exprimer moins souvent (Question « ouverte »: Qu'as-tu fait en fin de semaine? Question « fermée »: As-tu écouté le hockey samedi soir? Question « ouverte » précise: Qu'as-tu fait samedi après le souper?)

FICHE VII

Situation

Comportements et attitudes possibles de l'élève handicapé physique pouvant influer sur son comportement affectif et social. Par exemple: hypersensibilité, sentiment d'infériorité, immaturité affective, excitabilité, etc.

Attitudes à adopter

— Agir avec ce jeune comme avec un autre élève qui aurait ces comportements et attitudes;

— Tenir compte de l'expérience de l'élève pour ce qui est d'endurer la souffrance;

— Faire en sorte qu'il se fasse une conscience de soi plus juste;

— Développer chez lui une plus grande maîtrise de soi;

— Susciter chez lui le respect de l'autre;

— Lui proposer un idéal qui serve de but;

— Le renseigner à chaque occasion sur ce que pourrait être le comportement normal.

Exemples

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Hypersensibilité: l'élève a des réactions émotives exagérées, par exemple: • il pleure parce qu'il part en vacance de Noël • il pleure parce que son copain est frappé d'une sanction. . .	— Se montrer calme, compréhensif — Faire revenir son comportement à la normalité sans se moquer de lui
— Sentiment d'infériorité que le jeune pourrait exprimer de cette façon: • « les autres » ont toutes les qualités • « les autres » ne peuvent s'intéresser à lui • il ne se sent jamais capable de.. . . • il ne sera jamais aussi beau que . . . • il ne se propose jamais pour une responsabilité, pour rendre un service	— Le remarquer et le saluer en le croisant dans les couloirs — Souligner ses succès, le revaloriser devant ses pairs — Lui confier des responsabilités à l'occasion — Lui donner l'occasion d'aider un camarade non handicapé
— Timidité, inhibition, repli sur soi, par exemple: • se fait peu d'amis • hésite à prendre des responsabilités • rougit ou bafouille à tout moment	— Favoriser son intégration au groupe par le jumelage d'élèves lors d'activités d'expression (ex.: lui demander de raconter son expérience, ou exprimer une opinion à un compagnon, qui devra à son tour l'exposer à tout le groupe en respectant la pensée de son auteur; et vice-versa). — Lui confier à l'occasion un rôle officiel dans un groupe de travail (secrétaire, animateur, interviewer. . .) — Encourager l'élève à exprimer ses sentiments par son moyen d'expression privilégié (écriture, art. . .)
— Immaturité affective, par exemple: • réagit d'une manière très infantile vis-à-vis de ses pairs • comparé aux autres adolescents, vit ses expériences amoureuses d'une manière dénotant un retard dans son évolution psychique • conserve des attitudes infantiles vis-à-vis de ses parents, de l'autorité	— Tenir compte de son peu d'expérience, de son vécu souvent limité — Accepter ses diverses réactions et discuter avec lui pour l'aider à mûrir ses expériences

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Comportement irréaliste, par exemple: • choisit une carrière impossible pour lui • prépare un projet qu'il ne pourra probablement pas réaliser • invente des histoires, néglige une situation, pour éviter quelque chose de pénible • recherche des activités trop casse-cou	— Faire preuve à son égard de réalisme, de clarté, de fermeté et de douceur — Lui faire indiquer les contingences, les limitations, les obstacles — Revenir aux notions de: impossible et possible, improbable et probable — Appeler les choses par leur nom, faire connaître les réalités telles qu'elles sont
— Excitabilité — Hyperactivité, par exemple: • s'énerve aux récréations et fatigue même ses camarades • ne sait plus s'arrêter de faire le pitre • se laisse facilement agacer par ses pairs, qui font même exprès de le faire rire • n'arrête pas une minute • s'éparpille dans diverses activités	— Dire à ses pairs que se moquer de son infirmité est une action répréhensible — Favoriser un climat de calme, de réflexion — L'aider à planifier ses activités — Si cela devient intolérable, en parler au comité multidisciplinaire ou au médecin
— Dissimulation, par exemple: • utilise sa déficience pour faire faire le travail à sa place • met à profit sa faiblesse en se croyant invulnérable et se permet donc des comportements plus agressifs	— Bien connaître les capacités de l'élève afin de ne jamais exiger moins que ce qu'il peut faire — Devant un fait précis, faire voir aux personnes concernées comment il a cherché à abuser d'elles — Dans le doute, s'abstenir d'intervenir, mais redoubler de vigilance
— Susceptibilité — Irritabilité — Agressivité, par exemple: • s'impatiente dans le couloir parce que les autres ne le laissent pas passer assez vite • se fâche si on ne lui obéit pas au doigt et à l'oeil quand il demande un service • bouscule, bougonne, explose à tout propos	— Lui rappeler que son handicap ne justifie pas son comportement — Lui apprendre quelle serait la réaction normale dans chaque situation — Lui faire acquérir une plus grande maîtrise de soi (on peut lui faire un signe, convenu à l'avance, pour lui faire prendre conscience qu'il sort encore de ses gonds sans nécessité. . .) — Lui fournir d'autres occasions d'exprimer ses sentiments (arts, lettres, sports. . .) — En dernier ressort, faire appel au comité multidisciplinaire
— Révolte, par exemple: • n'accepte pas les particularités et les limites dues à sa déficience et tout événement devient pour lui une occasion de le manifester • revendique des privilèges, des exemptions, des passe-droits, exagérés à cause de la déficience • donne à sa révolte des allures de délinquance (« Je suis malade? Eh bien! tu vas voir que je suis un vrai 'malade'! »)	— Conserver une approche réaliste: l'injustice qu'il subit depuis la naissance (sa déficience) ne doit pas engendrer d'autres injustices — Développer son sens social — Canaliser son énergie dans un mouvement pour défavorisés, ou un service d'aide à la communauté — Apporter une relation d'aide

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Nonchalance — Apathie, par exemple: • ne se soucie plus de prendre ses médicaments • ne cherche pas à prévenir ou à guérir ses plaies • n'avertit pas quand sa prothèse est défectueuse.	— L'encourager à agir d'une manière autonome et à prendre ses responsabilités — Faire preuve de fermeté à son égard s'il y a lieu — Le faire profiter d'une relation d'aide
— Fuite loin des réalités, par exemple: • se réfugie dans un monde imaginaire • se limite à une activité, ce qui lui évite tout autre effort (jeu, musique, télévision)	— Lui donner la possibilité d'utiliser son imagination pendant les cours ou dans un projet collectif — Chercher un défi pour lui dans le domaine qui l'intéresse ou dans un domaine connexe — Le faire profiter d'une relation d'aide
— Découragement — Démission — Angoisse — Idées suicidaires, par exemple: • il pense que ça ne lui sert à rien d'étudier puisqu'on ne lui donnera jamais de travail • il croit qu'il n'aura jamais de vie amoureuse • il dit que ça débarrasserait bient tout le monde s'il se tuait (« Qu'ossa-donne de vivre? »)	— Lui dire combien le courage de certains handicapés a suscité l'admiration (Rose-Anne Laflamme, Douglas Lyons. . .) — L'aider à définir ses valeurs — Améliorer sa vie sociale, à l'école (animation), et à l'extérieur (organismes spécialisés ou non) — L'inviter à mettre en valeur ses qualités dans un mouvement de bénévoles — Le faire profiter d'une relation d'aide

FICHE VIII

Situation

Comportements et attitudes du milieu scolaire pouvant influer sur les développement social et affectif de l'élève (attitudes et comportements distants ou trop enveloppants)

Attitudes à adopter

— Amener les gens du milieu à prendre conscience des conséquences de leurs comportements ou attitudes;

— Démystifier, expliquer la nature de la déficience;

— Faire participer les animateurs et les meneurs de jeu dans l'école au processus d'intégration;

— Inciter les élèves de la classe à réfléchir sur les valeurs de justice, de respect, de tolérance.

Exemples:

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Indifférence des autres à son égard, par exemple: • on évite de le regarder • on quitte les locaux rapidement, et il reste seul • quand il parle, la conversation tombe rapidement • on oublie de l'inviter aux fêtes	— Par sa propre attitude, lui témoigner de l'intérêt — Sensibiliser les animateurs, les autres enseignants, les meneurs dans le jeu de l'école — Préparer, avec l'accord et la collaboration du jeune handicapé, un programme d'information sur les personnes handicapées dans notre société. — S'assurer que tous ont l'information nécessaire sur la nature de cette déficience, ses caractéristiques, ses répercussions — Encourager l'élève à en parler avec les gens quand il en voit la nécessité, à dire quand il a besoin d'aide, à expliquer ses difficultés.
— Peur, par exemple: • on a peur, si on parle trop souvent au jeune handicapé, de « passer pour un pareil », une « petite soeur des pauvres » • on a vaguement peur qu'il (elle) nous communique une maladie • on a peur qu'il ou elle tombe amoureux (reuse) si on est trop gentil ou gentille	— Donner les informations que personne n'ose demander (« Non, l'épilepsie, ça ne s'attrape pas » — « Oui, la chair « fond » s'il y a brûlure grave; ça, ce sont des cicatrices définitives. . . ») • Au cours de son intégration, faire intervenir plusieurs personnes dans son vécu quotidien (animateurs, enseignant, aumônier, bibliothécaires. . .) — Encourager le contact entre les jeunes par des jumelages, des équipes
— Soumission, par exemple: • on obéit à ses moindres désirs • on supporte ses caprices, son humeur	— Faire prendre conscience aux gens du milieu que ce n'est pas lui rendre service (il sera de plus en plus exigeant, capricieux, et les gens l'éviteront
— Générosité excessive, par exemple: • on lui donne tout gratuitement • on aide le hasard, on fausse le jeu, pour qu'il gagne • on le couvre de cadeaux à tout moment	— Faire prendre conscience aux personnes concernées qu'il s'agit là d'actes pour masquer peut-être d'autres attitudes intérieures (peur, inquiétude, dégoût)

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Surprotection, par exemple: • on lui évite tout effort • on l'aide quand il n'en a pas besoin • on s'inquiète indûment lors d'activités normales pour son âge, ou même on lui refuse de les pratiquer sans examen préalabe • on ne lui laisse pas prendre les transports en commun quand c'est possible. . .	— Rappeler que le plus grand service à lui rendre est de le laisser devenir autonome; plus il peut faire de choses par lui-même, plus il aura confiance en lui — Expliquer s'il y a lieu, pourquoi on semble si exigeant avec l'adolescente ou l'adolescent handicapé(e) — Si c'est le fait de quelques personnes, ne pas hésiter à avoir recours à un groupe d'intervenants (personnel de direction, personnel enseignant, travailleuse ou travailleur social(e), etc.)
— Agacement — Impatience, par exemple: • on n'écoute pas jusqu'à la fin ce qu'il nous dit • on soupire, on peste contre sa lenteur, les dérangements qu'il occasionne • on le brusque	— Insérer dans un cours ou une activité un retour sur certains comportements; les analyser, les discuter (par exemple, lors des cours de formation morale, d'enseignement religieux, de formation personnelle et sociale. . .)
— Moquerie, par exemple: • on l'affuble d'un sobriquet en relation avec son handicap • on l'imite avec méchanceté • on en fait le dindon de la farce, on le ridiculise • on lui joue constamment des tours, et seulement à lui	— Préparer une petite causerie avec les personnes concernées. . . — S'il y a récidive de la part d'un élève, lui donner la responsabilité d'aider le handicapé dans une situation donnée, ou encore le jumeler avec lui dans une activité pour qu'il apprenne à mieux le connaître et à le respecter — Avoir recours à un ensemble d'intervenants si cette attitude est le fait de plusieurs personnes.
— Dégoût — Rejet, par exemple: • on se pince le nez à son passage • sa salive excessive dérange, et on ne se prive pas de le dire • on refuse de manger à sa table • on refuse de s'asseoir à côté de lui, de lui parler, de l'aider • on l'insulte • on commet des injustices à son égard • on le bouscule	— Ne tolérer aucune forme de méchanceté — Organiser un atelier sur les valeurs sociales (« Pourquoi la société garde-t-elle et prend-elle soin des personnes handicapées? Que leur arrivait-il autrefois? Au Moyen Âge? Au début du siècle? . . . Quelles valeurs sous-tendent ces choix? . . .) — Chercher, seul avec l'élève, quelle est sa responsabilité dans le rejet qu'il suscite (Est-il à l'origine du rejet? Un changement dans son comportement ferait-il cesser tout cela? . . .)

FICHE IX

Situation

« État de choc » de l'élève handicapé physique ou de son milieu faisant suite à un évènement malheureux ou à une mauvaise nouvelle.

Attitudes à adopter

— Mettre à profit son expérience de la souffrance;

— Laisser s'exprimer les émotions dans un cadre acceptable;

— Assurer une relation d'aide, soi-même ou par personne interposée;

— Assurer un suivi d'une durée assez longue pour évaluer les répercussions de l'événement

Exemples

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Certains événements viennent troubler la vie de l'élève, par exemple: • il va subir une nième opération • il va donc encore passer ses vacances à l'hôpital ou dans le plâtre • il a une déficience qui vient de se déclarer (diabète, dystrophie musculaire, épilepsie. . .) • son état s'aggrave, sa « maladie » évolue • l'accident qui vient de lui arriver aura des conséquences définitives sur son état physique • sa famille ne peut plus le garder à la maison; on doit lui trouver une famille d'accueil ou une institution spécialisée — L'élève vient d'essuyer un rejet ouvert, les autres élèves ont assisté à une crise. . .	— Prendre soin: • d'écouter • de comprendre • de supporter — Prendre le temps: • de signaler le cas à l'équipe multidisciplinaire, à un spécialiste (médecin, psychologue, travailleur social. . .) • de revenir par la suite sur l'événement, en privé — Parler de l'événement avec les gens concernés, touchés, mais toujours garder une discrétion irréprochable — Considérer le jeune avec toute l'empathie qu'on porte à une personne qui souffre profondément

2.3.4 L'ÉVALUATION

L'évaluation est le seul moyen qui permette aux agents d'éducation de se rendre compte de l'efficacité de leurs actions et de celles de l'adolescent. La plupart des enseignants et des enseignantes utilisent les deux types d'évaluation suivants.

- **L'évaluation formative**

L'évaluation formative est celle qui intervient continuellement, tout au long de l'apprentissage, et qui permet à l'élève et à l'enseignant de s'adapter constamment l'un à l'autre. L'élève est renseigné sur ses acquisitions et sur ses points faibles; l'enseignante ou l'enseignant peut ajuster son action aux besoins réels de l'élève en tenant compte de ses réactions, de son comportement et de ses résultats. Son action éducative devient ainsi de plus en plus efficace.

- **L'évaluation sommative**

L'évaluation sommative est celle qui intervient à la fin d'une série d'apprentissages, comme un programme, ou une partie importante de programme. Elle sert à informer l'élève et l'enseignant sur le degré de maîtrise d'un ensemble d'objectifs.

Dans bien des situations, surtout lorsqu'on voudra vérifier l'appropriation de telle action ou de tel matériel, l'évaluation formative sera nécessaire. Il ne faut pas oublier que dans ce domaine, il n'est pas toujours nécessaire d'utiliser des instruments de mesure élaborés; l'observation et le dialogue sont des moyens de choix. Dans la dernière fiche, certains problèmes concernant l'évaluation sont abordés.

FICHE X

Situation

Difficultés notées par l'enseignante ou l'enseignant au moment des évaluations.

Attitudes à adopter

— Tenir compte des caractéristiques de l'élève dans le choix du type d'évaluation, de sa longueur. . . ;

— Conserver les mêmes exigences que pour les autres élèves;

— Conserver une certaine discrétion à l'égard des autres élèves au sujet des modalités particulières touchant l'évaluation de l'élève handicapé.

Exemples

DIFFICULTÉS	MOYENS SUGGÉRÉS
— Problèmes de concentration (D.M.C., spina-bifida. . .)	— Lui faire faire un exercice de détente avant de commencer l'examen — Diminuer les stimuli pour créer une ambiance calme — Assigner un endroit plus tranquille au jeune handicapé pendant la durée de l'évaluation
— Troubles de la mémoire (traumatisme crânien)	— Trouver quel est le type de mémoire de l'élève (mémoire verbale et non verbale) et lui apprendre à l'utiliser des moyens mnémotechniques — Dans certains cas, lui permettre d'utiliser des fiches-ressources, même au moment de l'examen (on peut évaluer la compréhension qu'il a des questions posées. . .)
— Tension (D.M.C.) — Fatigue — Lenteur (dystrophie musculaire)	— Répartir les évaluations de tous les élèves sur plusieurs périodes, pendant de plus courts moments. — Réduire discrètement la longueur de l'examen, mais non son contenu (par exemple, en masquant certaines questions sur la copie de l'élève, puis en redistribuant les points attribués à chacune)
— Problèmes connexes à la déficience physique, Par exemple: • difficulté à reproduire des figures (D.M.C.) • manque d'imagination créatrice • difficulté à généraliser	— En tenir compte lors de l'évaluation (par exemple, lors des tâches évaluatives en géométrie, en arts plastiques, en activités écrites)
— Problèmes importants révélés lors de l'évaluation, dans un programme d'études en particulier	— Ne pas donner de « notes de charité »: c'est nuire à tout le monde et à l'individu lui-même, qui n'a pas une image juste de ses capacités — Évaluer, avec le personnel de direction et le comité multidisciplinaire, le cheminement de l'élève à partir de ses acquis dans ce programme — Envisager au besoin certaines solutions comme: des cours de récupération; la réorientation de l'élève, uniquement pour ce programme, dans un groupe dont le rythme d'apprentissage s'apparente au sien; la répartition de l'enseignement de ce programme sur plus d'une année

CONCLUSION

Toutes les questions n'auront pas été abordées dans ce guide pédagogique. En effet, la présence d'un élève handicapé par une déficience physique dans la classe ordinaire d'une école amène les agents d'éducation à porter une attention soutenue à toutes sortes de situations qu'il est impossible de considérer dans un tel document.

Toutefois, si ce guide a pu inciter les lectrices et les lecteurs à mieux connaître les problèmes scolaires d'un jeune handicapé physique, et à rechercher les moyens à mettre en oeuvre pour que cet élève poursuive sa formation dans un contexte plus « normal », notre but aura été atteint.

Sortes, il importe de faciliter et de maintenir la concertation de l'ensemble des agents d'éducation et de miser sur les capacités et les compétences de chacun pour que l'intégration soit un succès. Il ne faut cependant pas perdre de vue que le principal agent dans toute cette opération c'est le jeune lui-même.

ANNEXE I
LES PRINCIPALES DÉFICIENCES

Vous trouverez, dans l'annexe I, un aperçu général des principaux handicaps physiques que nous rencontrons chez les élèves intégrés. Considérant l'évolution rapide que l'on observe dans le domaine de la santé, ces renseignements devraient être le point de départ d'une recherche plus approfondie, selon la déficience rencontrée.

ANNEXE I
LES PRINCIPALES DÉFICIENCES

Vous trouverez, dans l'annexe I, un aperçu général des prir.cipaux handicaps physiques que nous rencontrons chez les élèves intégrés. Considérant l'évolution rapide que l'on observe dans le domaine de la santé, ces renseignements devraient être le point de départ d'une recherche plus approfondie, selon la déficience rencontrée.

Tableau d'information générale

I DÉFICIENCES MOTRICES			II DÉFICIENCES ORGANIQUES
1. Atteintes neurologiques	**2. Atteinte musculaire**	**3. Atteintes ostéo-articulaires**	
1.1 Ataxie de Friedreich	2.1 Dystrophie musculaire	3.1 Malformations congénitales	• Fibrose kystique
1.2 Paraplégie et quadriplégie		3.2 Spina bifida	• Diabète juvénile
1.3 Déficience motrice cérébrale		3.3 Amputations	• Hémophilie
1.4 Traumatisme crânien		3.4 Arthrite rhumatoïde juvénile	• Asthme
1.5 Épilepsie			

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.1 Ataxie de Friedreich

Description	C'est une maladie du système nerveux central caractérisée par des difficultés sur le plan de la motricité volontaire qui se traduisent par des mouvements incoordonnés et, éventuellement, des pertes d'équilibre. Il s'ensuit des déformations de certaines articulations et de la colonne vertébrale. Des diagnostics secondaires et cardiopathie et de diabète peuvent être formulés.
Cause	C'est une maladie héréditaire qui frappe les enfants des deux sexes. Un seul ou plusieurs membres d'une famille peuvent en être atteints. Les premiers symptômes apparaissent entre l'âge de 6 et 8 ans, ou encore à la puberté.
Évolution	Cette maladie progresse lentement, et cette progression varie d'un individu à l'autre. **À la phase de la marche** Le tronc oscille, l'équilibre est précaire; la démarche est lente, incertaine. La personne titube, elle préfère longer les murs. Sur le plan comportemental, cette personne peut avoir tendance à surestimer ses possibilités physiques. Elle peut ne pas se faire à l'idée qu'un jour, il lui faudra se déplacer en fauteuil roulant. Sur le plan scolaire, l'élève aura besoin d'un moyen de transport adapté. Les déplacements dans l'école seront aussi forcément plus lents. **À la phase durant laquelle l'élève se déplace en fauteuil roulant** Les oscillations du tronc augmentent. Les muscles du visage sont atteints. L'élocution est lente et saccadée. Des troubles respiratoires résultent de la diminution de l'amplitude thoracique. La force musculaire diminue lentement, la personne a de plus en plus de difficulté à faire certains gestes. Des difficultés d'évaluation spatio-temporelle surviennent. Certains effets secondaires se produisent: scoliose, pieds bots de Friedreich, voix de plus en plus faible. Sur le plan scolaire, des troubles visuomoteurs et de la difficulté à exécuter certains gestes (faiblesse musculaire) gênent l'écriture et le dessin; l'élève peut aussi rencontrer des difficultés pour faire plusieurs choses à la fois, par exemple: écouter et prendre des notes.
Besoins spécifiques	**Sur le plan médical** La personne peut nécessiter certains soins de la part de certains spécialistes: neurologue, pneumologue, orthopédiste, spécialistes de la réadaptation. Une médication peut être nécessaire. **Sur le plan chirurgical** Il existe certaines techniques pour corriger par exemple les déformations survenant aux jambes ou à la colonne vertébrale.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.1 Ataxie de Friedreich (suite)

	Réadaptation Les services des spécialistes de la réadaptation s'avèrent utiles pour maintenir l'autonomie fonctionnelle de la personne à un niveau optimal. Ces services portent sur les aspects suivants: — Le maintien des capacités de communication par l'aménagement de certaines adaptations lorsqu'elles sont requises ou par un suivi en orthophonie si nécessaire. — La prévention des contractures et des déformations, par des exercices ayant pour but de conserver l'amplitude du mouvement et par une bonne posture en fauteuil roulant (de façon à maintenir un bon alignement du tronc et des membres). — La prévention ou le traitement des troubles respiratoires par des exercices respiratoires (inhalothérapie). — Le traitement des problèmes causant: • une perte de la force musculaire, de la mobilité fonctionnelle et une incoordination des mouvements, par une technique de renforcement musculaire, la pratique de mouvements et des exercices d'équilibration; • un manque de coordination des membres supérieurs par l'adaptation du matériel (fixation des feuilles ou des règles à l'aide d'un antidérapant, planche à pince. . .); • des difficultés d'écriture (lenteur, illisibilité) par l'utilisation d'appareils: machine à écrire, magnétophone, Memowriter ou encore par des moyens simples comme: utilisation de papier carbone ou photocopie des notes d'un compagnon.
Conséquences possibles sur le rendement scolaire	Le jeune atteint par l'ataxie de Friedreich manifeste en classe des difficultés à faire certains gestes de la main, de l'incoordination visuo-motrice, une certaine lenteur d'exécution, mais surtout une grande fatigabilité.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.2 Paraplégie et quadriplégie

Description	Il s'agit de paralysies qui résultent d'une fracture au niveau des vertèbres occasionnant une section ou une compression de la moelle. Elles se manifestent principalement par la cessation de toute activité musculaire volontaire au-dessous du siège de la lésion. De plus, la sensibilité risque d'être perturbée de même que le contrôle du système d'excrétion (urines et selles). Lorsqu'une paralysie est partielle (destruction partielle) elle est appelée *parésie*, sinon le suffixe « plégie » est utilisé. Le terme *paraplégie* désigne une atteinte des membres inférieurs et du bas du tronc, alors que le terme *quadriplégie* signifie que les quatre membres et le tronc sont touchés.
Causes	Ces paralysies surviennent le plus souvent à la suite des accidents de la route, des accidents du travail ou au cours de la pratique d'un sport. Il ne s'agit pas de maladies évolutives; les dommages sont cependant irréversibles si la moelle est lésée.
Classification	*Déplacement sans fauteuil roulant* Certaines personnes peuvent marcher à l'aide d'appareils comme des longs-jambiers ou des béquilles. La marche, bien que laborieuse dans certains cas, est à encourager chez tous ceux et celles qui peuvent se déplacer de façon fonctionnelle, car elle constitue un bon moyen de prévenir les courbatures (résultant en général d'une immobilité prolongée) et les plaies (escarres causées par une pression constante en un même endroit). **Sur le plan comportemental** Chez les plus jeunes, la marche est souvent refusée au profit du moyen de déplacement plus rapide qu'est le fauteuil roulant. Cependant, lorsqu'il atteint l'âge de 16-17 ans, il arrive que l'adolescent change d'idée et désire marcher à nouveau. **Sur le plan scolaire** L'effort exigé de l'élève qui se déplace à l'aide d'appareils est assez important. Une période de récupération peut donc lui être nécessaire lorsqu'il arrive à son cours. *Déplacement en fauteuil roulant* Lorsque la lésion de la moelle est trop haute, la marche avec appareils et béquilles est alors impossible. Le jeune doit alors envisager l'utilisation d'un fauteuil roulant en permanence. *Caractéristiques communes à tous* Parmi les problèmes accompagnant ces types de paralysie, on note l'incontinence urinaire (l'urine s'écoule sans arrêt) et l'incontinence fécale. Les moyens qu'utilise la médecine pour pallier ces problèmes peuvent varier selon les individus.

Dans le cas de l'incontinence urinaire les différentes possibilités sont:

— l'insertion d'un tube (appelé cathéter ou sonde) dans la vessie — Ce tube est relié d'un sac fixé en général à la jambe ou à la cuisse du jeune.

— la rééducation de la vessie — Dans certains cas il est possible de redonner à la vessie un certain contrôle permettant son évacuation à heures fixes par le cathéter ou par pressions abdominales.

— l'iléostomie — Cette méthode consiste à dévier les deux conduits urinaires (uretères) de façon à ce qu'ils empruntent un autre passage (un segment de l'iléon) pour ressortir sur l'abdomen à l'intérieur d'un sac collecteur.

Dans le cas de l'incontinence fécale les méthodes utilisées sont:

— la rééducation de l'intestin par un régime alimentaire particulier permettant son évacuation à heure fixe.

— la colostomie qui consiste à pratiquer une ouverture de l'intestin (colon) sur l'abdomen où se trouve un sac collecteur porté en permanence.

Une perte de sensibilité est associée à ces paralysies, aussi faut-il voir à ce que le jeune change de position régulièrement de façon à éviter que se forment des plaies ou des ulcères.

Besoins spécifiques

Sur le plan médical

Le jeune peut nécessiter certains soins de la part de spécialistes: neurologue, urologue, pédiatre, spécialistes de la réadaptation. Une médication peut parfois être nécessaire, en particulier pour prévenir des complications urinaires ou combattre les infections.

Sur le plan chirurgical

Différentes chirurgies peuvent être requises en fonction des besoins du jeune paralysé.

À la phase aigüe, au moment de l'accident ou de l'apparition des symptômes, une intervention neurochirurgicale correspondant au type de traumatisme est souvent nécessaire.

À la phase chronique, un traitement orthopédique pour la stabilisation de certaines articulations ou pour la correction de déformations peut être requis. De plus, si des plaies graves apparaissent chez l'individu, il peut être nécessaire de recourir à des plasties; d'où l'importance de la prévention.

Réadaptation

Il est important que le jeune soit suivi par une équipe de spécialistes de la réadaptation de façon à maintenir son autonomie fonctionnelle à un niveau optimal et à prévenir ou corriger au fur et à mesure les problèmes de déformations ou de plaies et éviter ainsi le recours à des chirurgies correctives.

Ces spécialistes peuvent de façon plus spécifique:

— s'assurer que l'élève garde une bonne posture; une déformation de la colonne vertébrale peut se produire rapidement, en particulier à l'adolescence;

— favoriser l'autonomie du jeune en l'aidant à maintenir sa force musculaire dans les membres supérieurs et le tronc, par des exercices de récupération musculaire;

— aider le jeune à maintenir l'amplitude articulaire de façon à prévenir les contractures;

— prévenir la formation de plaies chez le jeune en lui demandant de quitter son fauteuil roulant à intervalles réguliers;

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES	
1.2 Paraplégie et quadriplégie (suite)	
	— prévenir l'apparition de troubles urinaires et intestinaux par une bonne hygiène et un bon régime alimentaire; — vérifier et modifier l'appareillage au besoin en tenant compte du fait que le jeune est à l'âge de la croissance rapide. *Activités quotidiennes* Le jeune paraplégique se débrouille en général assez bien seul. Il a cependant besoin, la majorité des cas, d'un moyen de transport adapté. Selon le niveau d'atteinte, l'autonomie du jeune quadriplégique peut varier: — il peut avoir besion d'une aide physique lorsqu'il va au vestiaire, à la cafétéria, aux toilettes, aux laboratoires ou encore pour prendre l'ascenseur; — il peut aussi nécessiter une aide technique ou divers auxiliaires pour écrire à la main ou à la machine à écrire et pour utiliser divers outils et ustensiles.
Conséquences possibles sur le rendement scolaire	Le jeune paraplégique aura tendance à se fatiguer facilement, alors que le jeune quadriplégique, en plus de cette fatigabilité, laissera paraître une certaine lenteur d'exécution.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.3 Déficience motrice cérébrale

Description	La déficience motrice cérébrale est le résultat d'altérations ou de lésions du cerveau. Elle se traduit par un manque de contrôle des mouvements volontaires. Les organes de la parole, de l'ouïe et de la vue peuvent également être touchés. Certains cas peuvent être caractérisés par des crises convulsives qui, en général, peuvent être contrôlées. Pour environ 60% de ces personnes, les facultés intellectuelles sont intactes. L'ampleur de l'atteinte peut varier d'une personne à l'autre pusiqu'elle dépend du siège et de l'importance de la lésion cérébrale.
Causes	Les causes peuvent se situer avant, pendant ou après la naissance. — Avant la naissance des facteurs, tels que: une insuffisance de l'oxygène véhiculé au foetus à la suite d'une maladie infectieuse (rubéole, rougeole), une anémie maternelle grave, un décollement prématuré du placenta, des problèmes rencontrés lors d'une anesthésie, un traumatisme direct au foetus (accident survenu à la mère), des pertes de sang importantes, un abus de médicaments ou une souffrance foetale peuvent être responsable de cette déficience. — Pendant la naissance, des problèmes ont pu survenir, tels que: un manque d'oxygène pour la mère ou l'enfant, une incompatibilité sanguine, une naissance prématurée, une hémorragie maternelle, un brusque changement de la pression artérielle, une souffrance foetale occasionnée par le bassin étroit de la mère, ce qui a pu occasionner des lésions au cerveau menant à une paralysie cérérale. — Après la naissance, une maladie contractée par l'enfant, comme la méningite ou l'absorption d'un poison sont également des causes possibles de la déficience motrice cérébrale.
Évolution	Cette atteinte n'est pas évolutive. Beaucoup de soins préventifs sont cependant requis pour assurer le bien-être du jeune.
Classification	Les manifestations de la déficience motrice cérébrale peuvent se regrouper selon trois types principaux: le type spastique, le type athétoïde et le type ataxique. Le type spastique se caractérise par une grande tension musculaire (trop de tonus) qui provoque des mouvements lents et crispés. Ainsi tendus, les muscles opposent une résistance à l'exécution des mouvements, le tout s'accompagnant de réflexes que le jeune ne peut empêcher. Le degré de spasticité (excitabilité face aux stimulations) varie selon la personne. Selon les régions atteintes, il est possible de distinguer: — la *diplégie* spastique — Dans ce cas ce sont les extrémités inférieures qui sont touchées de façon symétrique. Plusieurs des personnes qui en sont atteintes peuvent marcher avec l'aide d'appareils et de béquilles. La parole n'est pas touchée. — la *quadriplégie* spastique — Ici, c'est tout le corps qui est atteint de façon asymétrique; cependant un côté et les membres supérieurs sont plus touchés. La personne éprouve des difficultés en ce qui concerne les mouvements de la tête et la phonation. — l'*hémiplégie* — Dans ce cas, c'est un côté surtout qui est atteint. Le type athétoïde se manifeste par des variations brusques du tonus musculaire, par des mouvements involontaires, incontrôlés, parfois continuels et saccadés. L'ampleur des fluctuations varie d'un individu à l'autre. La majorité des cas de ce type, sont de la catégorie des quadriplégiques. L'atteinte est généralement asymétrique, un côté étant

plus atteint que l'autre, et ce sont les membres supérieurs qui sont les plus touchés. Un certain nombre de ces handicapés peuvent marcher.

Le type ataxique se caractérise par des réactions de redressement et d'équilibre excessives. Les mouvements sont maladroits, car l'amplitude du geste n'est pas proportionnée au but à atteindre. Généralement la personne atteinte par ce type de déficience marche en chancelant, en titubant.

Besoins spécifiques

Sur le plan médical

Le jeune atteint d'une déficience motrice cérébrale doit être suivi dans une clinique spécialisée par une équipe de spécialistes, tels que: neurologue, orthopédiste, pédiatre, spécialistes de la réadaptation.

À l'occasion, une médication comme des relaxants musculaires peut s'avérer nécessaire.

De plus, s'il souffre d'épilepsie, le jeune doit prendre les médicaments appropriés, même si ceux-ci peuvent créer de la somnolence.

Sur le plan chirurgical

L'intervention chirurgicale est assez fréquente à l'adolescence, en particulier si les mesures de réadaptation n'ont pas été maintenues de façon régulière.

Réadaptation

Dans le cas des jeunes atteints de paralysie cérébrale, les spécialistes de la réadaptation doivent veiller plus particulièrement à:

— prévenir les déformations par une bonne position du jeune dans son fauteuil roulant (ordinaire ou motorisé) et, au besoin, par des orthèses pour les mains et les pieds;

— maintenir l'amplitude articulaire;

— maintenir l'amplitude thoracique par des exercices respiratoires;

— vérifier régulièrement l'appareillage (ex.: orthèses, courts-jambiers, longs-jambiers avec ou sans ceinture pelvienne, dérotateurs), car en phase de croissance, un appareil mal ajusté peut nuire au développement optimal.

Dans certains cas, il peut être nécessaire de recourir aux services d'un orthophoniste.

Activités quotidiennes

Pour permettre au jeune handicapé d'exercer ses activités quotidiennes d'une manière aussi normale que possible,le principal effort de rééducation dot avoir pour but d'accroître son autonomie fonctionnelle. À différents degrés, les jeunes atteints d'une déficience motrice cérébrale peuvent satisfaire leurs besoins par eux-mêmes. Dans certains cas cependant, une assistance leur est nécessaire.

Le jeune paraplégique peut avoir besoin d'aide pour prendre l'ascenseur, pour aller à la cafétéria, au vestiaire ou aux toilettes. En classe, il peut-être nécessaire de prévoir des aides techniques pour qu'il puisse écrire ou communiquer (tableau Bliss ou syllabaire, Memowriter).

Le jeune diplégique, pour sa part, se déplace avec lenteur à cause de ses béquilles. Il a donc besoin d'aide lorsqu'il doit transporter beaucoup d'objets (livres, notes, crayons, règles, etc.).

Le jeune hémiplégique ne nécessite que des adaptations minimes pour la cafétéria et pour la prise de notes (stabiliser ses feuilles par exemple).

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.3 Déficience motrice cérébrale (suite)

Conséquences possibles sur le rendement scolaire	Les principaux effets à noter sont: — une attention difficilement soutenue; — des difficultés de concentration; — une plus grande fatigabilité.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.4 Traumatisme crânien

Description

Un trauma est par définition une lésion ou blessure locale produite par un agent extérieur.

Le traumatisme crânien correspond à l'ensemble des troubles provoqués par un trauma au niveau du crâne et du cerveau, ces manifestations pouvant apparaître sur les plans physique, cognitif, perceptif et affectif.

Causes

Il y a plusieurs causes possibles à un traumatisme crânien. Les plus fréquentes cependant sont le résultat d'accidents de la circulation ou du travail ou encore peuvent être attribuées à une chute.

Évolution

L'évolution et le pronostic d'un traumatisme crânien dépendent de la gravité des dommages cérébraux et des complications qui peuvent survenir par la suite.

Trois phases marquent cependant l'évolution des manifestations d'un traumatisme crânien.

La phase aiguë

Cette phase a lieu en milieu hospitalier et peut être plus ou moins longue selon le cas.

Différents domaines font alors l'objet d'un examen:

— L'état de conscience de l'individu peut révéler un coma plus ou moins profond
- Les fonctions vitales comme la pression artérielle, la fréquence du pouls et de la respiration, la température sont surveillées de près.
- Lors du bilan fonctionnel, étudiant plus particulièrement la motilité, plusieurs points doivent être examinés malgré un certain degré d'insensibilité:
  1- les mouvements se font-ils de façon symétrique?
  2- la motilité est-elle spontanée ou provoquée?
  3- le jeune a-t-il de la spasticité?
  4- le jeune a-t-il des crises d'épilepsie?
- Les lésions associées doivent être dénombrées. Les plus fréquentes sont causées par des blessures à la colonne vertébrale, aux membres, à l'adomen et au thorax.
- Enfin, l'observation du comportement peut révéler un patient agité, agressif et difficile à contrôler ou encore, apathique et indifférent au monde extérieur.

Il est important, à cette phase, de tenter de faire prendre conscience au jeune des événements oubliés en les lui remémorant et d'aider le milieu dans lequel il vit (personnel soignant, entourage) afin de diminuer son anxiété.

La phase intermédiaire

Cette phase se déroule généralement dans un centre de réadaptation. Qu'il s'agisse d'une hémiplégie (un côté atteint), de troubles de l'équilibre, de troubles de fonctions symboliques ou d'aphasie, une récupération est souvent observée, surtout chez les jeunes. Dans les cas de lésions des nerfs crâniens, il est possible que la personne souffre:

1- de problèmes olfactifs se traduisant par une diminution ou la perte de l'odorat;

2- de problèmes de vision comme la double vision (diplobie);

3- de problèmes d'ouïe tels que: la surdité de perception où la personne entend mais ne codifie pas correctement ou le syndrôme vestibulaire occasionné par une atteinte du nerf ou de l'oreille et qui se manifeste par des troubles de l'équilibration;

Il existe un faible risque qu'une personne victime d'un traumatisme crânien devienne épileptique. Cette complication surviendra en général au cours des deux années qui suivent le traumatisme crânien.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.4 Traumatisme crânien (suite)

La phase chronique

Cette phase correspond à la période où l'élève est de retour à l'école. Les manifestations sont diverses, selon le siège de la lésion et son importance.

Les dommages neurologiques peuvent se caractériser par des troubles de la motricité plus ou moins graves, par exemple des troubles de l'équilibre à la marche.

S'il s'agit d'une lésion à l'avant de la boîte crânienne, dans la région frontale ou préfontale (lésion dite prérolandique), on pourra observer de profonds changements dans la personnalité de la personne. Il pourra en résulter selon le cas:

— soit de l'apathie, un manque d'initiative, de volonté, l'absence de souffrance, de douleur ou de joie;

— soit de l'exubérance, de la jovialité, des paroles inutiles, des activités non coordonnées, le manque de tact. . .

La personne est de plus bien souvent inconsciente de son état.

Dans le cas d'une lésion rétrolandique, c'est à dire située à l'arrière du cerveau, on ne note pas de profonds changements dans la personnalité, mais plutôt une accentuation des traits constitutifs de la personnalité antérieure. Par exemple la personne pourra devenir plus agressive, plus exigeante.

Une lésion au tronc basilaire ne provoque pas de troubles cognitifs spécifiques mais plutôt des troubles de la concentration et de l'attention. De la fatigabilité et une excitabilité très grande, pouvant aller jusqu'à des manifestations agressives, peuvent aussi être remarquées.

Certaines *caractéristiques psychologiques* plus fréquentes sont associées aux personnes ayant subi un traumatisme crânien. Parmi celles-ci, on peut distinguer deux tendances principales:

— la tendance à l'extroversion qui peut se manifester par:
- de l'irritabilité, un manque de tolérance dû à un seuil de frustration très bas;
- des manifestations agressives, violentes;
- une sensibilité marquée aux bruits.

— la tendance à la dépression qui se traduit en général par:
- de la passivité, de l'apathie;
- une certaine dépendance par rapport à autrui;
- des relations restreintes avec l'entourage.

D'autres caractéristiques comme la difficulté à se concentrer, une pensée lente, la fatigue ou la lassitude peuvent aussi être remarquées chez ces personnes.

Besoins spécifiques

Sur le plan médical

Le jeune ayant eu un traumatisme crânien doit être suivi en neurologie et en orthopédie.

Une médication est souvent nécessaire pour atténuer les symptômes les plus importants. Des effets secondaires sont à redouter dans certains cas. Ainsi, le phénobarbital et les tranquilisants (ex.: anxiolytiques, tels le valium et le librium) provoquent une réaction de somnolence, alors que les antidépresseurs peuvent causer une perte de motivation chez le jeune

Sur le plan chirurgical

Selon les besoins, il peut être nécessaire que le jeune soit suivi en neurochirurgie ou en chirurgie des organes.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.4 Traumatisme crânien (suite)

	Réadaptation À la phase chronique, les besoins en matière de réadaptation sont très variables d'un cas à l'autre Pour ce qui est de l'*aspect physique*, l'accent doit être mis sur le maintien de l'amplitude et de la coordination des mouvements et ce, par des exercices appropriés. Certains cas, par exemple les personnes présentant les symptômes d'une grave déficience motrice, doivent être suivis de façon plus attentive par des spécialistes. L'aspect des *besoins d'ordre perceptuel* tels que l'orientation dans l'espace et le temps doit être amélioré par des exercices correctifs ou de compensation. La capacité de *concentration* est souvent affectée chez ces personnes. Des exercices appropriées peuvent apporter une amélioration en ce sens. Dans certains cas, il peut être nécessaire de recourir à des services d'*orthophonie*, que ce soit pour une évaluation, pour une adaptation ou pour du « counselling ». Quant à l'*aspect pédagogique*, il peut être question dans certains cas d'une thérapie intensive quotidienne pour rééduquer les divers troubles de la pensée. Enfin, l'aspect psychosocial peut faire l'objet d'une psychothérapie individuelle dans le but de favoriser la réintégration familiale et sociale.
Conséquences possibles sur le rendement scolaire	Les manifestations les plus prévisibles chez le jeune handicapé sont: — des troubles de la mémoire; — des difficultés à se concentrer; — de la fatigue mentale éprouvée après un effort; — de la difficulté à scutenir son attention.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.5 L'épilepsie

Description	L'épilepsie est une affection permanente dont les manifestations sont intermittentes. Les crises d'épilepsie revêtent des aspects cliniques très divers, allant de la crise généralisée à la crise localisée de longue ou courte durée. La crise épileptique pour sa part, est le résultat de l'arrivée soudaine et imprévue d'une décharge neuronale excessive et rapide d'un ensemble plus ou moins étendu de cellules nerveuses à l'intérieur de la substance grise du cerveau. La plupart des crises peuvent être contrôlées par des médicaments anticonvulsivants. Selon les données actuellement disponibles, 60% des épileptiques voient leurs crises éliminées grâce aux médicaments, 25% peuvent noter une diminution de la fréquence et de l'intensité de leurs crises, tandis que pour 15%, les médicaments s'avèrent inefficaces, ce qui rend le traitement plus difficile. Il peut s'agir d'une lésion acquise du cerveau (encéphale), à la suite d'un traumatisme, par exemple.
Causes	Dans d'autres cas, l'épilepsie est présente sans cause apparente (idiopathique), avec ou sans prédisposition familiale. L'épilepsie se présente sous deux formes: l'épilepsie généralisée et l'épilepsie partielle.
Classification	Dans le cas de l'*épilepsie généralisée*, la décharge électrique touche le système nerveux central dans son ensemble comme le démontre le caractère généralisé des manifestations physiques et des signes apparaissant sur l'électro-encéphalogramme (tracé obtenu par un appareil permettant d'enregistrer les ondes cérébrales). On distingue deux types d'épilepsie généralisée, le Grand-Mal et le Petit-Mal. a) Le Grand-Mal se caractérise par la survenue brutale d'une convulsion généralisée marquée par un cri inarticulé et une chute; l'agitation motrice peut être suivie d'une période d'inertie et d'inconscience totale et immédiate d'une durée de 5 à 10 minutes. Une crise de ce genre survient habituellement en trois phases: 1- La *phase tonique* (de courte durée) se manifeste par une contraction intense et généralisée des muscles, en particulier des muscles entourant la colonne vertébrale et le thorax ainsi que des muscles du visage. On note également une certaine difficulté à respirer, un bleuissement des lèvres et le malade se mord généralement la langue. 2- La *phase clonique* se caractérise par des secousses musculaires rythmiques, généralisées, rapprochées, puis plus espacées. 3- Enfin, la *phase résolutive* marque la fin de la crise. Ses manifestations sont: le coma, l'arrêt des contractions musculaires, une respiration bruyante, de la mousse sanglante aux lèvres, avec parfois urination et plus rarement défécation. Le coma fait place ensuite à un état confusionnel qui persiste quelques moments. b) Le Petit-Mal se manifeste de façon beaucoup moins violente. On en distingue deux types: — les « absences » sont de brèves suspensions de la conscience. Le jeune arrête l'activité en cours, son regard se fige, il ne répond pas aux questions. La fréquence de ces absences est variable, mais elles peuvent revenir chaque jour. — le Petit-Mal myoclonique, qui s'observe surtout chez l'adolescent, se traduit par des secousses musculaires bilatérales brèves des membres supérieurs, parfois inférieurs. Elles sont suivies d'un relâchement moteur qui peut provoquer certains gestes: laisser échapper un objet, par exemple.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.5 L'épilepsie (suite)

En ce qui concerne l'*épilepsie partielle*, les signes physiques et l'électro-encéphalogramme montrent que la décharge épileptique intéresse une portion limitée du cortex cérébral.

Les manifestations sont différentes selon la zone touchée par la décharge.

Dans le cas d'une crise dite « *bravais-jacksonienne* », le début de la crise est localisé, chaque muscle ou groupe de muscles passant par une phase tonique, puis clonique. Cette crise est suivie d'un relâchement moteur de la région où s'est déroulée la crise.

Il n'y a pas de perte de conscience.

Lorsque la décharge au lieu dans la zone *frontale*, elle s'accompagne d'une déviation de la tête et des yeux seulement.

S'il s'agit d'une crise affectant la zone *temporale*, elle entraîne généralement une suspension de l'activité en cours qui est remplacée par un comportement simple et inconscient comme le battement des pieds ou plus complexe comme une fugue. Elle peut amener aussi une perturbation du langage: le malade se met à prononcer des phrases stéréotypées.

La durée de la crise temporale est cependant brève: elle se limite à quelques minutes seulement.

D'autres phénomènes peuvent être associés occasionnellement à une crise épileptique:

— des crises végétatives se traduisant par des douleurs constructives à l'épigastre, des troubles oropharyngés (salivation, déglutition) et une sensation d'oppression respiratoire;
— des illusions se manifestant par des impressions d'éloignement; les perceptions auditives ou visuelles peuvent se trouver modifiées;
— des modifications de la qualité du vécu qui peuvent provoquer certains troubles psychiques comme: un état de rêve, la sensation de l'étrangeté d'une situation, une impression de « déjà vu, de déjà vécu »;
— des hallucinations visuelles, auditives ou olfactives peuvent aussi se produire dès qu'il s'agit d'une crise affectant les sens.

L'ensemble des phénomènes pathologiques vécus par un jeune épileptique constitue une expérience unique, en général pénible. Cependant, l'impact de l'épilepsie sur l'intelligence ou l'affectivité n'est pas constant, et les études n'ont pu encore clairement établir s'il existe une personnalité épileptique ou non.

Besoins spécifiques

Sur le plan médical

Le jeune souffrant d'épilepsie doit être suivi par un neurologue. Il doit habituellement prendre des médicaments appartenant à la classe des anticonvulsivants ou des anti-épileptiques tels que le dilantin associé ou non à un phénobarbital ou le phénobarbital seul. La posologie requise varie selon la personne, son âge et son poids; aussi faut-il voir à modifier la dose prescrite en fonction des changements qui peuvent survenir; la croissance étant un facteur de dérégulation à considérer.

Dans le cas de l'épilepsie tout particulièrement, il est important de voir à ce que le jeune prenne ses médicaments de façon très régulière.

En général, la médication ne devrait pas avoir d'effet sur le rendement. Elle peut cependant provoquer une certaine incoordination des mouvements ou une titubation à la marche, une diminution de la concentration d'esprit et de l'intérêt pour l'objet de l'étude. En général, ce jeune aura de la difficulté à pratiquer un sport.

Note: Il peut arriver qu'à l'adolescence le jeune refuse les médicaments, dans le but de connaître ses limites.

1. ATTEINTES NEUROLOGIQUES

1.5 L'épilepsie (suite)

	Que faire si l'élève fait une crise épileptique Certains jeunes peuvent sentir venir une crise, car ils en ont des signes précurseurs. Il est sage de respecter cet avertissement en permettant à l'élève qui le demande d'aller voir l'infirmier ou l'infirmière. Si l'élève a des convulsions en votre présence, les premiers soins à lui donner sont les suivants: 1. Essayez de rester calme. Vous ne pouvez arrêter une convulsion une fois qu'elle est commencée. 2. Restez avec lui ou laissez quelqu'un avec lui pendant que vous téléphonez pour obtenir de l'aide ou des conseils. 3. Étendez-le sur le côté afin que sa langue ne bloque pas l'arrière-gorge et ne l'empêche de respirer. 4. N'essayez pas de le prendre dans vos bras, ce qui pourrait prolonger la convulsion. 5. N'essayez pas de mettre vos doigts ou quoi que ce soit dans sa bouche, car vous pourriez vous blessez ou blesser l'épileptique, lequel pourrait avoir des vomissements. 6. N'essayez pas de lui donner du liquide ou des médicaments lorsqu'il a une convulsion, car il pourrait s'étouffer et les médicaments n'agiraient pas assez vite. 7. Pendant que vous êtes à ses côtés, observez les mouvements qu'il fait (yeux, bras, jambes). a) Sont-ils seulement d'un côté ou des deux? b) Est-ce qu'ils ont commencé d'un seul côté et lequel? 8. Votre élève arrêtera peut-être de respirer pour quelques instants et deviendra parfois bleu (cyanose). Ceci fait partie de la convulsion. Puis il recommencera à respirer de lui-même la plupart du temps. 9. Quand la convulsion sera terminée, parlez-lui jusqu'à ce qu'il réponde. Il sera probablement très fatigué et aura peut-être mal à la tête. Laissez-le se reposer quelque temps et après quelques minutes, il dormira peut-être. 10. Essayez de savoir le plus précisément possible: a) Combien de temps la convulsion a duré? b) Comment se sentait-il avant et après? 11. Si la convulsion a duré plus longtemps que d'habitude, et si vous êtes inquiet à propos de quoi que ce soit, téléphonez aux parents, au médecin ou parlez-en à l'infirmière de l'école.
Conséquences possibles sur le rendement scolaire	Le principal effet à noter est la fatigabilité après la crise. De plus, si l'épilepsie est mal contrôlée, il se peut que le jeune: — présente des troubles de la mémoire; — ait de la difficulté à soutenir son attention; — se concentre difficilement.

1. ATTEINTE MUSCULAIRE

2.1 Dystrophie musculaire

Description	La dystrophie musculaire est une affection dégénérative de la fibre musculaire. Elle atteint de façon systématisée (et généralement proximale) les muscles de la ceinture pelvienne (bassin) et de la ceinture scapulaire (épaules), touchant dans certains cas les muscles du visage. En général l'atteinte est bilatérale, l'intensité étant pratiquement identique des deux côtés. L'évolution de cette maladie est plus ou moins lente, selon les cas, mais elle est en général fatale. Cependant, il faut noter que toutes les dystrophies ne sont pas également invalidantes, les manifestations étant différentes selon l'atteinte. De plus, une thérapeutique palliative peut retarder ou du moins compenser partiellement les problèmes causés par l'évolution de la maladie. Les causes de la dystrophie musculaire sont encore indéterminées, mais il semble que le caractère héréditaire est très fréquemment observé. La dystrophie musculaire se présente sous différentes formes selon le territoire atteint. Dans le cas d'une *atteinte pelvienne* les muscles les plus touchés sont les muscles des fesses (fessiers), des cuisses (quadriceps), de l'abdomen (abdominaux) et de la colonne vertébrale (spinaux). La personne atteinte de ce type de dystrophie marche en se dandinant et ne peut pas courir. Elle doit pour se mettre debout, pousser sur ses genoux (signe de Gowers). Elle présente habituellement une cambrure exagérée de la colonne vertébrale et une atrophie musculaire (diminution du volume des muscles) marquée avec, éventuellement, une augmentation du volume du mollet (hypertrophie). L'*atteinte scapulaire* touche plus particulièrement les muscles fixateurs de l'omoplate et ceux de la poitrine (pectoraux), ainsi que les muscles situés à l'origine des membres supérieurs. La personne qui souffre de cette dystrophie présente habituellement un balancement au membre supérieur et un décollement des omoplates. Pour utiliser son avant-bras, ou pour stabiliser sa posture, elle s'appuie sur son coude. Ce type de dystrophie s'accompagne d'une atrophie musculaire marquée. Dans certains cas, une *atteinte faciale* va accompagner l'atteinte scapulaire. La personne qui en est touchée voit les muscles de son visage atrophiés, ce qui donne une expression faciale très caractéristique avec des yeux mobiles, légèrement saillants, et un visage relativement figé, presque inexpressif. Cette personne ne peut pas fermer les yeux durant son sommeil.
Classification	La classification qui est retenue pour distinguer les différents types de dystrophie tient compte du mode de transmission de cette maladie. On trouve des formes de dystrophie dépendant du sexe, des formes autosomiques récessives et des formes autosomiques dominantes. Les *formes liées au sexe* apparaissent selon le scénario suivant: une mère porteuse du gène va transmettre la maladie principalement à ses garçons (un garçon touché sur deux); alors que une fille sur deux sera porteuse du gène qu'elle transmettra plus tard à des garçons et ainsi de suite. . . Il existe deux maladies de ce type: la dystrophie de « Duchenne » et celle de « Becker ».

2. ATTEINTE MUSCULAIRE

2.1 Dystrophie musculaire (suite)

Maladie de Duchenne

Elle apparaît habituellement entre 4 et 7 ans et se trouve presque exclusivement chez les garçons. Elle atteint principalement les muscles du bassin (ceinture pelvienne) et progresse de façon sysmétrique vers les muscles entourant les épaules (ceinture scapulaire). Ses manifestations sont: une augmentation du volume (hypertrophie) des mollets, des altérations de la fonction cardiaque (visibles sur un électrocardiogramme), des rétractions des tendons et des déformations. La personne atteinte de cette maladie cesse de marcher vers l'âge de 10 ans. Le décès survient généralement entre 20 et 30 ans à la suite d'une insuffisance respiratoire ou d'un arrêt cardiaque.

Maladie de Becker

Elle débute entre 5 et 20 ans et apparaît de façon prédominante chez les garçons. Elle consiste en une atteinte de la ceinture pelvienne (muscles du bassin), avec progression vers les muscles pectoraux (de la poitrine). Dans ce cas, on n'observe pas de signes cardiaques particuliers. De plus les rétractions des tendons de même que les déformations orthopédiques sont moins importantes que dans la maladie de « Duchenne ».

Chez ces personnes, l'impossibilité de marcher se produit vers l'âge de 18 ans ou plus et leur durée de vie est souvent normale.

Les « formes autosomiques récessive » regroupent la « forme des ceintures » et les dystrophies infantiles.

La « forme des ceintures » apparaît entre 20 et 30 ans, et elle peut toucher les personnes des deux sexes. Son nom provient du fait que l'atteinte débute à l'une des deux ceintures (pelvienne ou scapulaire) et s'étend à l'autre dans un délai variable. Dans le cas de cette forme de dystrophie, l'hypertrophie (augmentation de volume) des muscles est rare et les rétractions des tendons ainsi que les déformations orthopédiques apparaissent de façon tardive.

Il est difficile de prévoir avec exactitude l'évolution de cette maladie, sa progression variant d'une personne à l'autre. Cependant on peut s'attendre à ce qu'une invalidité grave se manifeste à un âge moyen et que le décès survienne de façon précoce.

Les dystrophies infantiles provoquent sensiblement les mêmes manifestations que la maladie du Duchenne.

Les « formes autosomiques dominantes » font référence à un type de dystrophie particulière; la forme dite « facio-scapula-humérale ».

Cette maladie peut débuter à tous les âges et elle atteint indifféremment les personnes des deux sexes.

Elle se manifeste par une atteinte du visage et de la ceinture scapulaire (muscles entourant les épaules), pouvant aller jusqu'à atteindre la ceinture pelvienne (muscles du bassin). Dans ce cas, il ne se produit pas d'hypertrophie (augmentation de volume) musculaire. De plus, les rétractions des tendons et les déformations orthopédiques sont moins importantes que pour les autres types de dystrophie.

La durée et les modalités de vie des personnes atteintes de cette maladie sont quasi normales.

Besoins spécifiques

Sur le plan médical

Le jeune atteint de dystrophie musculaire doit être suivi dans une clinique spécialisée dans le traitement des maladies neuro-musculaires (centre hospitalier). Il peut alors recevoir

2. ATTEINTE MUSCULAIRE

2.1 Dystrophie musculaire (suite)

	les soins d'une équipe multidisciplinaire comprenant: pédiatre, neurologue, orthopédiste, physiatre, spécialistes de la réadaptation. Aucune médication particulière n'est requise pour ce type de maladie. Cependant il peut être nécessaire de recourir à certains médicaments pour soigner les complications qui pourraient survenir après une pneumonie ou une grippe par exemple. La médication pourra alors consister en un traitement par les antibiotiques ou encore, une inhalation avec du sérum physiologique pourrait être nécessaire. **Sur le plan chirurgical** De plus en plus, il est question d'utiliser une technique de redressement chirurgical des déformations de la colonne vertébrale afin d'aider les fonctions pulmonaire et cardiaque. **Réadaptation** Le jeune atteint de dystrophie musculaire a besoin de l'assistance des spécialistes et de son entourage pour l'aider à maintenir une autonomie fonctionnelle optimale. Lorsque le jeune peut se déplacer sans fauteuil roulant, ces spécialistes travaillent au maintien de la marche, avec ou sans aide d'appareils. Ils doivent aussi voir à la prévention des contractures et des déformations prévisibles. Pour le jeune qui se déplace en fauteuil roulant ordinaire, l'accent est mis sur le positionnement afin d'aligner tous les segments et prévenir les contractures et les déformations importantes qui risquent de se produire, en particulier au moment où la faiblesse musculaire s'accentue. Pour le jeune se déplaçant en fauteuil motorisé des adaptations sont requises tout au long de l'évolution de la maladie. Certaines mesures doivent également être prises à l'école pour favoriser la participation du jeune. Par exemple, il faut penser à adapter le matériel utilisé à la cafétéria: surélever la table et fournir des ustensiles plus légers, de façon à faciliter ses mouvements lors des repas. En classe, il peut être nécessaire d'aménager une aire de travail adaptée aux besoins de l'élève; par exemple en limitant l'étendue de l'aire de travail à la largeur de ses épaules si ce dernier ne peut effectuer les mouvements de l'épaule requis. L'assistance d'un compagnon pour l'aider à sortir ses livres de son sac pourrait aussi être très utile. Cet élève nécessite de plus, la plupart du temps, de l'aide pour aller au vestiaire ou aux toilettes.
Conséquences possibles sur le rendement scolaire	Les conséquences les plus fréquemment remarquées sont la fatigabilité et une certaine lenteur d'exécution.

3. ATTEINTES OSTÉO-ARTICULAIRES

3.1 Malformations congénitales

Description	Il s'agit d'un défaut de la structure anatomique interne ou externe qui est présent à la naissance. Les plus importantes malformations congénitales sont: — les cardiopathie — Souvent d'origine embryonnaire, elles résultent de l'arrêt de formation d'une partie du coeur. La majorité des lésions peuvent maintenant être traitées chirurgicalement. — l'ostéogénèse imparfaite — Elle consiste en une fragilité osseuse héréditaire caractérisée par la friabilité des os des membres, qui présentent des fractures dès la naissance. Elle se manifeste comme suit: la colonne vertébrale se déforme, les membres sont courts et boudinés, la voûte crânienne est mal ossifiée. Seul le visage conserve une apparence normale. — l'arthrogrypose multiple congénitale — Elle se caractérise par des raideurs articulaires plus ou moins symétriques, évidentes dès la naissance. Il en résulte une atrophie musculaire. Des malformations de crâne, du visage et des extrémités sont aussi à noter. Note: Le spina-bifida qui est aussi une malformation congénitale, sera traité plus particulièrement en 3.2.
Causes	Les malformations congénitales peuvent être causées par des facteurs héréditaires d'ordre génétique ou encore par des facteurs extérieurs agissant sur le foetus avant le 3e mois. Ces facteurs peuvent être d'ordre infectieux comme la rubéole ou chimiques tels une médication excessive, l'alcoolisme, ou encore physiques telle qu'une exposition prolongée à des radiations. On estime que dans 2 à 3% des naissances, ces malformations peuvent être présentées.
Évolution	Ce sont des atteintes non progressives, mais les complications sont à surveiller, en particulier dans le cas de l'ostéogénèse imparfaite.
Conséquence possible sur le rendement scolaire	La fatigabilité est le principal effet à noter.

3. ATTEINTES OSTÉO-ARTICULAIRES

3.2 Spina-bifida

Description	Le spina-bifida se caractérise par l'absence de l'arc postérieur d'une ou de plusieurs vertèbres. (Il en résulte des fissures de la colonne vertébrale avec ouverture sur la moelle épinière d'où la possibilité de hernies méningées; d'une manière générale, une hernie se produit lorsqu'un organe sort de la cavité qui le contient à l'état normal). Le phénomène peut être isolé (appelé alors occulta) ou associé à une méningocèle (hernie d'un sac méningé rempli de liquide céphalo-rachidien) ou à une myélo-méningocèle renfermant les éléments nerveux inclus dans le sac méningé. Dans ce dernier cas, les nerfs qui vont aux diverses parties du corps et des muscles, sont plus petits, plus minces et n'ont que 10% du nombre de fibres normal. Le spina-bifida avec myélo-méningocèle est le type le plus courant. Une chirurgie permet dans la plupart des cas de replacer la masse externe ou hernie sous la peau, dès la naissance. Les troubles neurologiques qui accompagnent cette malformation sont fonction de son importance et du niveau lésé. Les manifestations sont donc très différentes d'un cas à l'autre. Parmi les plus fréquentes, on peut noter: — Les troubles moteurs — Dans ce cas le jeune ne peut bouger les muscles de ses jambes par lui-même. — Les troubles sensitifs — Ici le jeune est insensible à la pression, à la friction, à la piqûre d'une aiguille, à la chaleur et au froid. Il peut donc se blesser facilement sans le savoir et se faire des plaies. — Les troubles sphinctériens — Le jeune qui en est atteint ne peut sentir si sa vessie ou son intestin sont remplis et il ne peut procéder à une évacuation normale, car le contrôle requis est inadéquat. (Note: pour plus d'information, se reporter à la description de la paraplégie en 2.1). — L'hydrocéphalie — Dans ce cas il y a dilatation du crâne par augmentation de la pression du liquide céphalo-rachidien dans les cavités du cerveau. Une intervention chirurgicale précoce, c'est à dire avant que des dommages aient pu être notés permet de minimiser les conséquences de cette atteinte, les facultés intellectuelles pouvant même être conservées intactes. (Notes: Cette intervention consiste à insérer un petit tube dans le cerveau et à le faire passer derrière l'oreille pour rejoindre la cavité abdominale où le liquide est évacué).
Causes	La cause exacte de l'apparition du spida-bifida n'est pas encore déterminée. Cependant, on sait que la fermeture du tube neural s'opère durant le 4e semaine de la vie foetale. C'est donc à ce moment-là qu'apparaissent le spina-bifida et les malformations de la moelle et des méninges qui peuvent lui être associées.
Besoins spécifiques	**Sur le plan médical** Le jeune atteint de spina-bifida est généralement suivi par une clinique spécialisée dans le traitement de cette maladie, où d'habitude se trouvent un pédiatre, un neurologue, un orthopédiste et des spécialistes de la réadaptation. Dans certains cas une médication peut être nécessaire, en particulier pour soigner les infections urinaires (antibiotiques) assez fréquentes chez ces personnes.

3. ATTEINTES OSTÉO-ARTICULAIRES	
3.2 Spina-bifida (suite)	
	Sur le plan chirurgical Une intervention chirurgicale peut s'avérer nécessaire pour stabiliser les articulations. **Réadaptation** Le suivi à ce niveau s'apparente à celui concernant la paraplégie et la quadriplégie (voir 2.1).
Conséquence possible sur le rendement scolaire	La fatigabilité est la première conséquence du spina-bifida.

3. ATTEINTES OSTÉO-ARTICULAIRES

3.3 Amputations

Description	Il s'agit de l'absence ou de l'amputation d'un membre ou d'un segment de membre résultant d'une malformation congénitale ou d'une intervention chirurgicale.
Causes	Les amputations (chirurgicales ou congénitales) peuvent être dues à: — des malformations congénitales comme dans le cas des personnes ayant pris de la thalidomide; — des accidents de la route ou du travail; — des maladies comme le diabète, la gangrène et les troubles de la circulation.
Utilisation des prothèses	Il existe différents types de prothèses selon le membre à remplacer ou l'usage que l'on veut en faire (pour l'esthétique ou le travail). Les prothèses utilisées pour le remplacement des membres inférieurs sont en général très fonctionnelles. Lorsque l'amputation est faite au-dessous du genou, la mise en place de la prothèse est facile, et une bonne rééducation permet la reprise des activités antérieures. Cependant, si l'amputation est faite au niveau de la cuisse, la démarche sera un peu moins souple puisque l'articulation du genou est perdue. Une technique moderne permet toutefois d'obtenir une succion complète de la prothèse par le moignon, ce qui la rend plus confortable et plus efficace. Dans le cas des *membres supérieurs*, les prothèses sont plus sophistiquées.Il existe bien sur des prothèses esthétiques qui simulent le vrai membre, mais pour être fonctionnelles les prothèses doivent être mues: — par une force mécanique — C'est le cas par exemple d'un crochet ou d'une pince qui sont actionnés par l'épaule opposée à laquelle ils sont reliés par des courroies; — par une force électrique développée dans ce cas par les contractions musculaires. Si elles sont congénitales, certaines malformations peuvent nécessiter une intervention chirurgicale pour rendre l'appareillage plus efficace. De plus, dans ce cas, pour un rendement optimal de la prothèse, il est prévu qu'aux jambes l'appareillage se fasse à l'âge normal de la marche, alors qu'aux bras la prothèse doit être fixée le plus tôt possible chez l'enfant de façon à lui en faciliter l'utilisation.
Évolution	La personne qui subit une amputation, évolue suivant différentes phases tant sur les plans physique que psychologique. La première phase correspond au séjour dans un centre hospitalier, soit lors de l'accident, soit à la naissance ou lors de la croissance. C'est la période où a lieu l'amputation. Les réactions psychologiques associées à cette période sont: de la révolte, de l'agressivité, un refus du handicap pouvant aller jusqu'à un état dépressif. Par la suite, la personne est suivie par un centre de réadaptation où elle apprend à utiliser sa prothèse. Il est important que la personne amputée entreprenne une rééducation rapide après l'intervention afin de favoriser au maximum une certaine récupération de ses capacités. C'est également à ce moment qu'il faut l'aider à identifier les activités de la vie quotidienne où des adaptations seront nécessaires (par ex.: pour s'habiller, se peigner, marcher. . .). Sur le plan psychologique, cette étape est très importante pour la personne amputée puisqu'elle doit maintenant se faire une nouvelle image d'elle-même. Son « schéma corporel » a changé. L'apparence physique a alors pour elle une grande importance.

3. ATTEINTES OSTÉO-ARTICULAIRES	
3.3 Amputations (suite)	
	Finalement la personne doit réintégrer son milieu social, scolaire et familial. Une évaluation des possibilités et des limitations de l'amputé(e) est alors hautement souhaitable, car on peut ainsi lui faciliter le choix d'un atelier de travail ou d'une orientation. Il est également important d'habituer les amputés, en particulier les jeunes, à porter leur prothèse. Les réactions psychologiques accompagnant le retour du jeune dans son milieu sont diverses. Elles peuvent se manifester par le repli sur soi, la dépendance à l'égard des autres, le désir de se valoriser, ou encore, réactions plus positives, par l'exploitation de nouvelles capacités et l'acceptation des changements.
Conséquence possible sur le rendement scolaire	La fatigabilité est le principal effet à noter sur le rendement scolaire.

3. ATTEINTES OSTÉO-ARTICULAIRES

3.4 Arthrite rhumatoïde juvénile

Description	L'arthrite rhumatoïde juvénile se présente sous deux formes: la forme polyarticulaire connue sous le nom de maladie de Still et la forme monoarticulaire. La forme polyarticulaire se caractérise par des poussées de fièvre successives accompagnées d'arthrite très douloureuse touchant plusieurs articulations pouvant aller jusqu'à des déformations des grosses articulations. Elle atteint l'état de santé général du jeune et cause un arrêt de son développement. Elle peut aussi se compliquer de manifestations oculaires. La forme monoarticulaire s'accompagne des mêmes phénomènes que la forme la plus grave, soit: chaleur, douleur, gonflement et raideur articulaire. Cependant cette fois, l'arthrite ne frappe qu'une seule articulation à la fois: le genou, le coude ou, de façon plus fréquente, le poignet. L'incapacité fonctionnelle dans le cas de la formation monoarticulaire est beaucoup moins marquée. L'arthrite rhumatoïde juvénile peut survenir à n'importe quel âge. Elle semble atteindre plus de filles que de garçons.
Causes	Les causes de cette maladie, de même que son traitement restent encore à découvrir.
Évolution	Il est difficile de préciser les étapes de la crise d'arthrite rhumatoïde juvénile. Les variations sont trop grandes d'un cas à l'autre pour en avoir une vue d'ensemble. Cependant on peut s'attendre à ce qu'un jeune atteint de la forme monoarticulaire puisse vivre une vie quasi normale, s'il est bien soigné. Toutefois, dans le cas de l'arthrite polyarticulaire, l'atteinte est beaucoup plus grave, en particulier à cause des conséquences organiques sévères associées à cette maladie. L'évolution dépendra donc ici de l'étendue des dommages.
Besoins spécifiques	**Sur le plan médical** Le jeune atteint d'arthrite rhumatoïde juvénile doit être suivi par un rhumatologue. Il est possible qu'une hospitalisation prolongée soit nécessaire dans le cas de la forme polyarticulaire. La médication pour traiter cette maladie comporte, selon le cas: — des analgésiques — Ils sont administrés à des doses constantes et appropriées pour supprimer l'inflammation. Un effet secondaire possible est l'apparition de troubles digestifs. — des sels d'or — Ils remplissent la même fonction qu'un analgésique, mais ils sont plus puissants. Ils peuvent cependant occasionner des effets secondaires généralisés. — de la cortisone — Ce médicament a toujours la même action mais il est encore plus puissant que les précédents. Un effet secondaire doit être noté: il provoque un effet de face « lunaire » (ronde) chez le malade. **Sur le plan chirurgical** Une intervention chirurgicale peut être nécessaire si les lésions articulaires sont importantes.

3.4 Arthrite rhumatoïde juvénile (suite)

	Réadaptation Un suivi de la réadaptation, assuré par des spécialistes ou par l'entourage est nécessaire de façon à ce que le jeune puisse poursuivre ses activités de façon optimale. De façon plus particulière, il faut voir à: — soulager la douleur, par de la chaleur et des orthèses de repos en cas de nécessité; — maintenir la force musculaire et l'amplitude articulaire par des exercices; — prévenir des déformations par l'utilisation d'orthèses statiques ou dynamiques; — faciliter l'autonomie du jeune, par des adaptations du matériel ou de l'environnement; — développer son sens des responsabilités en ce qui concerne les médicaments à prendre et les exercices à effectuer. Sur le plan scolaire, il peut être nécessaire d'exempter le jeune de certaines activités, lorsque ces activités sont trop difficiles ou trop douloureuses pour lui. C'est en général le médecin qui peut indiquer les activités qui ne sont pas recommandées. Il peut aussi arriver que certains types d'ateliers ne soient pas indiqués pour un jeune lorsque ses doigts sont atteints par exemple. Il faudra alors repenser la formule de ces ateliers ou les remplacer par des ateliers qui lui conviennent mieux.
Conséquence possible sur le rendement scolaire	La fatigabilité occasionnée par les douleurs ressenties, est la principale conséquence à noter.

DÉFICIENCES ORGANIQUES	
Fibrose kystique	
Description	Il s'agit d'une maladie héréditaire dont les manifestations peuvent être présentes dès les premiers jours de la vie. Cette maladie atteint toutes les glandes exocrines du corps (larmes, salive, sueur) mais surtout les poumons et les glandes du système digetif. La principale manifestation en est la présence d'un mucus qui est épais et collant au lieu d'être fluide. Il en résulte un blocage des canaux de certains organes. Ce mucus devrait également transporter plusieurs substances chimiques essentielles, ce qui ne se produit chez le jeune atteint par cette maladie puisque le mucus ne s'écoule par normalement.
Causes	La fibrose kystique est une maladie métabolique héréditaire. Dans l'ensemble, 25% des enfants de la famille sont atteints, mais on trouve des familles où plus d'un enfant est touché. Le taux d'incidence de cette maladie est élevé; celle-ci atteignant 1 personne sur 1 500.
Évolution	De nos jours, avec un bon suivi médical, plusieurs malades atteignent l'âge adulte.
Manifestations cliniques	La firose kystique atteint plus particulièrement le système pulmonaire, le système digestif et les glandes sudoripares. Le processus d'évolution de la maladie ainsi que les manifestations qui accompagnent chacune de ces atteintes sont indiqués ci-après. *Atteinte du système pulmonaire* Dans ce cas, le mucus est trop épais et sec en plus d'être collant. Il s'accumule et bloque les bronches, ce qui affecte le système de nettoyage du poumon. La poussière et les bactéries s'accumulent, amenant des infections répétées du type bronchite et pneumonie. Par la suite, si ces infections ne sont pas bien traitées, les symptômes suivants peuvent apparaître: — le jeune est à bout de souffle au moindre effort; — la toux devient chronique; les sécrétions s'accumulent et un vomissement accompagne la toux; la cage thoracique prend la forme d'un tonneau; les ongles et les lèvres bleuissent à cause d'une mauvaise circulation. *Atteinte du système digestif* Dans ce cas, le mucus épais bloque les canaux. Les enzymes ne peuvent pas se rendre à l'intestin, ce qui entraîne que la nourriture est mal digérée et que l'absorption se fait mal. Les vitamines, en particulier, sont mal absorbées. Le corps manque donc des substances nécessaires à sa croissance et à son entretien, et de plus, les malades peuvent manifester certains troubles associés à la carence en vitamines. Les symptômes qui peuvent en découler sont que le jeune se fatigue facilement qu'il manque d'énergie et qu'il ne grandit pas normalement. *Atteinte des glandes sudoripares* Elle se manifeste par l'excrétion de sueurs abondantes et salées au goût.

DÉFICIENCES ORGANIQUES	
Fibrose kystique (suite)	
Besoins spécifiques	**Sur le plan médical** Le jeune atteint de fibrose kystique doit être suivi en clinique par des spécialistes tels que: pédiatre, pneumologue, inhalothérapeute et physiothérapeute. Une quantité importante de médicaments lui est nécessaire pour combler les lacunes de son système neurovégétatif. Il doit prendre: — des mucolytiques (pour diluer le mucus) par inhalation; — des antibiotiques en sirop ou comprimés; — des enzymes pancréatiques à chaque repas ou collation, avec ou sans sels biliaires; — des vitamines solubles à l'eau (A, B, C, D, E) à une dose double; De plus, il doit suivre un régime alimentaire équilibré, riche en protéines et pauvre en matières grasses. Note: Une aide gouvernementale est apportée à la famille pour le coût des médicaments. **Sur le plan chirurgical** Une intervention chirurgicale est rarement nécessaire. **Réadaptation** Sur ce plan, les besoins du jeune atteint de fibrose kystique consistent en un nettoyage pulmonaire à intervalles réguliers. Bien que ce traitement diffère pour chacun et qu'il doive être adapté en fonction de la progression et de la gravité de la maladie, le nettoyage pulmonaire se fait généralement: — par drainage postural c'est-à-dire par des tapotements ou des vibrations à l'aide d'appareils; ou encore — par des exercices respiratoires.
Conséquence possible sur le rendement scolaire	Le jeune atteint de fibrose kystique sera sujet à une plus grande fatigue due au traitement.

DÉFICIENCES ORGANIQUES	
Diabète juvénile	
Description	Le diabète résulte d'une sécrétion insuffisante d'insuline par le pancréas. Ce manque d'insuline empêche l'utilisation et la mise en réserve normales du sucre, ce qui amène un surplus de glucose qui s'accumule alors dans le sang et peut se répandre dans l'urine.
Causes	Le diabète semble la résultante de causes multiples et variées. L'hérédité y joue cependant un rôle important.
Évolution	Le diabète apparaît rarement avant l'âge de 9 ans. En général le jeune diabétique se maintiendra en excellente forme physique à condition qu'il suive les conseils du médecin, à savoir: — il doit respecter son régime; — il doit faire de l'exercice physique de façon modérée; — il doit prendre régulièrement de l'insuline (obligatoire chez l'enfant); — il doit passer régulièrement des tests pour déceler le sucre et dans certains cas, l'acétone dans son urine.
Manifestations cliniques	Cependant, si l'équilibre hormonal est brisé, deux réactions sont possibles: il peut y avoir une réaction hypoglycémique ou hyperglycémique. La réaction hypoglycémique se caractérise par un faible taux de sucre dans le sang occassionné par: — une dose trop forte d'insuline ou de médicaments anti-diabétiques; — une alimentation insuffisante ou des repas retardés; — un exercice excessif et inhabituel. Les symptômes associés sont alors: une transpiration excessive, une perte de conscience, des maux de tête, de fortes palpitations, des trembiements et des troubles visuels. En présence de tels symptômes il faut informer l'infirmière de l'école. Le jeune, pour sa part, devrait alors: — prendre du sucre ou un aliment sucré (jus de fruit, bonbons); — aviser le médecin si ces réactions sont fréquentes; — cesser de prendre son médicament ou en diminuer la dose pur quelque temps. La réaction hyperglycémique se manifeste par une acidose diabétique ou coma produit par: — une dose insuffisante d'insuline; — un excès d'alimentation; — une infection, fièvre ou tension émotive. Les symptômes sont: de la faiblesse, des douleurs abdominales, des douleurs généralisées, la sécheresse de la bouche, une perte de l'appétit, des nausées et vomissements. À l'apparition de tels symptômes il faut aviser le médecin immédiatement. Le jeune, pour sa part doit: — continuer à prendre ses médicaments; — se mettre au lit et être tenu au chaud; — boire des liquides spéciaux pour diabétiques; — continuer à passer les épreuves d'urine (ou autres tests) à intervalles réguliers.

DÉFICIENCES ORGANIQUES	
Diabète juvénile (suite)	
Besoins spécifiques	**Sur le plan médical** Le jeune atteint de diabète doit être suivi par des spécialistes tels que l'endocrinologue et le diabétologue. La médication utilisée pour le diabète est l'insuline, administrée par injections seulement. **Sur le plan chirurgical** Une intervention chirurgicale n'est nécessaire qu'en cas de complications. **Sur le plan psychologique** Il faut une certaine maturité pour envisager les conséquences à long terme de cette maladie.
Conséquence possible sur le rendement scolaire	En général, si le diabète est bien contrôlé, il n'y a pas de problème.

DÉFICIENCES ORGANIQUES	
Hémophilie	
Description	L'hémophilie se manifeste par une disposition pathologique aux hémorragies graves, causées par un grand retard de la coagulation sanguine. Il faut mentionner que le saignement ne se produit pas plus rapidement que chez l'individu normal, mais que la coagulation est plus lente. Pour un hémophile, les saignements internes dans les tissus tels que: les muscles, les tendons, les organes et les articulations sont beaucoup plus sérieux que les coupures extérieures, puisqu'ils ne sont détectés qu'à l'apparition de la douleur et de l'enflure évidente. Ils nécessitent donc un traitement rapide, car ils peuvent être une menace pour la vie, tout en laissant des séquelles.
Causes	Il s'agit d'une maladie familiale héréditaire. Elle se transmet par les femmes qui sont porteuses mais non touchées, à une partie des hommes de leur famille.
Évolution	L'hémophilie reste présente toute la vie. Cependant, une détection précoce, un traitement adéquat, une évaluation régulière et très minutieuse de l'individu par une équipe médicale spécialisée peuvent contribuer à ce que l'hémophile ait une vie relativement normale.
Classification	On distingue deux types principaux d'hémophilie: l'hémophilie A ou classique et l'hémophilie B dite « maladie de Christmas ». Leur différences réside dans le facteur de coagulation, c'est-à-dire la vitesse avec laquelle la coagulation du sang se fera. Dans le cas de l'*hémophilie A*, qui est la forme la plus grave (coagulation plus lente) et la plus commune, le saignement peut être causé par n'importe quel choc physique comme une chute, une bosse, une mauvaise position. . . mais souvent cette manifestation est spontanée et sans cause apparente. L'*hémophilie B* est une forme modérée. Elle amène des complications principalement lors d'une intervention chirurgicale, d'une extraction dentaire ou d'une hémorragie grave.
Besons spécifiques	**Sur le plan médical** Le jeune hémophile doit être suivi par des spécialistes hématologues dans un grand centre médical. La médication qu'il doit prendre est constituée: — d'antihémorragiques et — de coagulants sanguins. **Sur le plan chirurgical** Un traitement qui consiste à injecter dans le sang le facteur manquant de la coagulation peut être effectué à titre de prévention lors d'une intervention chirurgicale ou d'une extraction dentaire ou encore lors d'un saignement. **Résadaptation** Dans ce domaine, les efforts doivent porter surtout sur: — la prévention des traumatismes; — le traitement approprié des blessures ou traumatismes, selon le siège de l'hématome; — l'application de mesures de récupération.

Hémophilie (suite)

	Activités quotidiennes Il faut voir à ce que le jeune hémophile ait un développement physique aussi normal que possible. En ce sens, un bon régime alimentaire et des exercices adéquats (tels que: natation, marche, gymnastique modérée) peuvent l'aider à rester en bonne santé. De plus, tout en évitant de lui imposer des restrictions excessives, il faut tenter d'écarter les risques de traumatisme qui pourraient être associés à certaines activités physiques. Enfin une bonne collaboration avec les parents est essentielle pour assurer une intervention coordonnée auprès du jeune.
Conséquence possible sur le rendement scolaire	Le jeune hémophile peut être plus sujet à la fatigue, en particulier après une blessure ou un traumatisme.

DÉFICIENCES ORGANIQUES	
Asthme	
Description	L'asthme bronchique est une maladie respiratoire qui se manifeste par la difficulté progressive à respirer et surtout à expirer. La personne a l'impression de manquer d'air et d'étouffer. Elle devient alors très anxieuse. Cet état est le résultat d'un resserrement brusque de bronches et des bronchioles et est occasionné par un spasme, une congestion et une hypersécrétion des bronches. Il existe deux formes d'asthme: *l'asthme extrinsèque* ou asthme allergique et *l'asthme intrinsèque* ou asthme par infection.
Causes	*L'asthme extrinsèque* se contracte par inhalation ou ingestion d'allergènes qui sont des substances causant des allergies, telles que: plumes, poussières, poils, moisissures, pollen ou encore lait, chocolat, oeufs, etc. La crise d'asthme se manifeste par un spasme bronchique, causé par l'action de l'un de ces allergènes. Le jeune éprouve alors de la difficulté à respirer (respiration sifflante). Des facteurs communs aux personnes atteintes de cette forme d'asthme méritent d'être mentionnés. En général on a pu noter chez ces personnes: — des réactions allergiques dans le passé; — des complications allergiques dans la famille; — des résultats positifs lors de tests d'allergies cutanées; — un taux élevé d'anticorps circulant dans le sang; — des variations saisonnières dans les symptômes d'allergie. On remarque que cette forme d'asthme atteint en général les enfants et les jeunes adultes. Quant à son évolution, le pronostic est excellent puisque c'est une forme d'asthme qui répond bien au traitement. Dans le cas de *l'asthme intrinsèque*, il semble que des infections soient le facteur prédisposant. La crise se manifeste par de la toux et des expectorations abondantes. Les indices qui ont été observés chez les personnes atteintes de cette forme d'asthme sont: — l'absence d'allergies dans la famille; — des tests d'allergies négatifs; — un taux normal d'anticorps dans le sang; — la présence possible de polypes nasaux (excroissances dans le nez); — la sensibilité à l'aspirine. La population prédisposée à cette maladie est la population adulte, d'âge moyen. Le pronostic, pour cette forme d'asthme est moins encourageant puisqu'on note la tendance de la maladie à évoluer vers une forme chronique.
Besoins spécifiques	**Sur le plan médical** Le jeune ayant de l'asthme doit être suivi par un pédiatre ou un allergiste. La médication qu'il doit prendre peut se comporter: — des bronchodilatateurs sous forme d'inhalations, de comprimés, ou de sirop; — des expectorants. Note: Des effets de somnolence peuvent être associés dans certains cas seulement.

DÉFICIENCES ORGANIQUES	
Asthme (suite)	
	Réadaptation Les soins principaux qui son nécessaires dans ce domaine consistent à maintenir chez le malade une bonne ventilation pulmonaire, par des exercices respiratoires de physiothérapie.
Conséquence possible sur le rendement scolaire	La fatigabilité est le principal effet qu'on peut noter en classe.

ANNEXE II
LISTE D'ADRESSES

Vous trouverez, dans l'annexe II, la liste des bureaux régionaux de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Pour recevoir plus d'informations, n'hésitez pas à communiquer avec eux.

RÉGION 01

OPHQ
38, rue St-Germain, local 202
RIMOUSKI (Québec)
G5L 1A2
Tél.: (418) 722-3888

RÉGION 02

OPHQ
1299, ave des Champs-Élisées
Local 102
CHICOUTIMI (Québec)
G7H 8J2
Tél.: (418) 549-6096

RÉGION 03 (sud)

OPHQ
930, chemin Ste-Foy
Local 140, rez-de-chaussée
QUÉBEC (Québec)
G1S 2L4
Tél.: (418) 644-3146

RÉGION 03 (nord)

OPHQ
930, chemin Ste-Foy
Local 140, rez-de-chaussée
QUÉBEC (Québec)
G1S 2L4
Tél.: (418) 643-1599

RÉGION 04

OPHQ
Immeuble Unique
1055, boul. des Forges
3e étage
TROIS-RIVIÈRES (Québec)
G8Z 4J8
Tél.: (819) 373-2926

RÉGION 05

OPHQ
Immeuble Place Jacques-Cartier
Local M-10
1650, rue King ouest
SHERBROOKE (Québec)
J1J 2C3
Tél.: (819) 562-9994

RÉGION 06-A

OPHQ
2, Complexe Desjardins
C.P. 97, Tour de l'est
14e étage, chambre 1418
MONTRÉAL (Québec)
H5B 1B2
Tél.: (514) 873-3905

RÉGION 06-B

OPHQ
206, boul. Labelle
STE-THÉRÈSE (Québec)
J7E 2X7
Tél.: (514) 430-1210

RÉGION 06-C

OPHQ
2928, chemin Chambly
LONGUEUIL (Québec)
J4L 1N2
Tél.: (514) 463-0291

RÉGION 07

OPHQ
15, rue Gamelin
Suite 103
HULL (Québec)
J8Y 6N1
Tél.: (819) 778-2058

RÉGION 08

OPHQ
33, rue Gamble ouest
Local 8
ROUYN-NORANDA (Québec)
J9X 3B6
Tél.: (819) 762-4485

RÉGION 09

OPHQ
300, boul. Lasalle
BAIE-COMEAU (Québec)
G4Z 2K2
Tél.: (418) 296-5899

BIBLIOGRAPHIE

BENSON, Frank-D., m.d., BLUMER, Dietrich, m.d. *Psychiatric aspect of neurologic disease*. Grune & Stratton editor, 1975.

BIGGE, Lionel et O'DONNEL, Patrick-A. *Teaching Individuals with Physical and Multiple Disabilities*. Merril, Charles E. Publ. Company, A. Bell and Howell, Toronto, 1976.

GAMBIER, J.M., MASSON, DEHEN. *Abrégé de neurologie*. Masson, 3e édition.

GARNIER, M. et V. DE LA MARRE. *Dictionnaire des termes techniques de médecine*. Malone, S.A. Paris, 1978.

HEALY, Alfred, McAREAVY, Paul et Al. *Chidren with Health Impairments*. DHEW Publication, U.S. Department of Health Education and Welfare, Massachussets, 1978, pp. 33-219.

JOHNSON, Lois J. et Mary A. Barry. *Conduite et animation de la classe*. Traduction, Bolo, Étienne, Dunod Éditeur, Paris, 1974, 312 pages.

NETTER, Frank H. *The Ciba Collection of Medical Illustrations*. Respiratory system, Vol. 7, ciba.

REITAN, Ralph M. *Clinical Neuropsychology, Current Status and Applications*. Davidson, Leslie A., Wiley & Sons éditeur, 1974.

RIDEAU, Y. *Myopathie, dystrophie musculaire*. Imprimerie Martineau, Bruxerolles, Poitier.

ROMANOVITCH, Luria, Alexandre. *Les fonctions supérieures de l'homme*. Presses Universitaires de France, 1978.

ROESEL, G., et A. TISON. *Principes de base d'une éducation pédagogique et motrice pour infirmes moteurs cérébraux et autres infirmes moteurs en âge d'être scolarisés*. Revue Réadaptation, No. 93, Sept.-Oct. 1962.

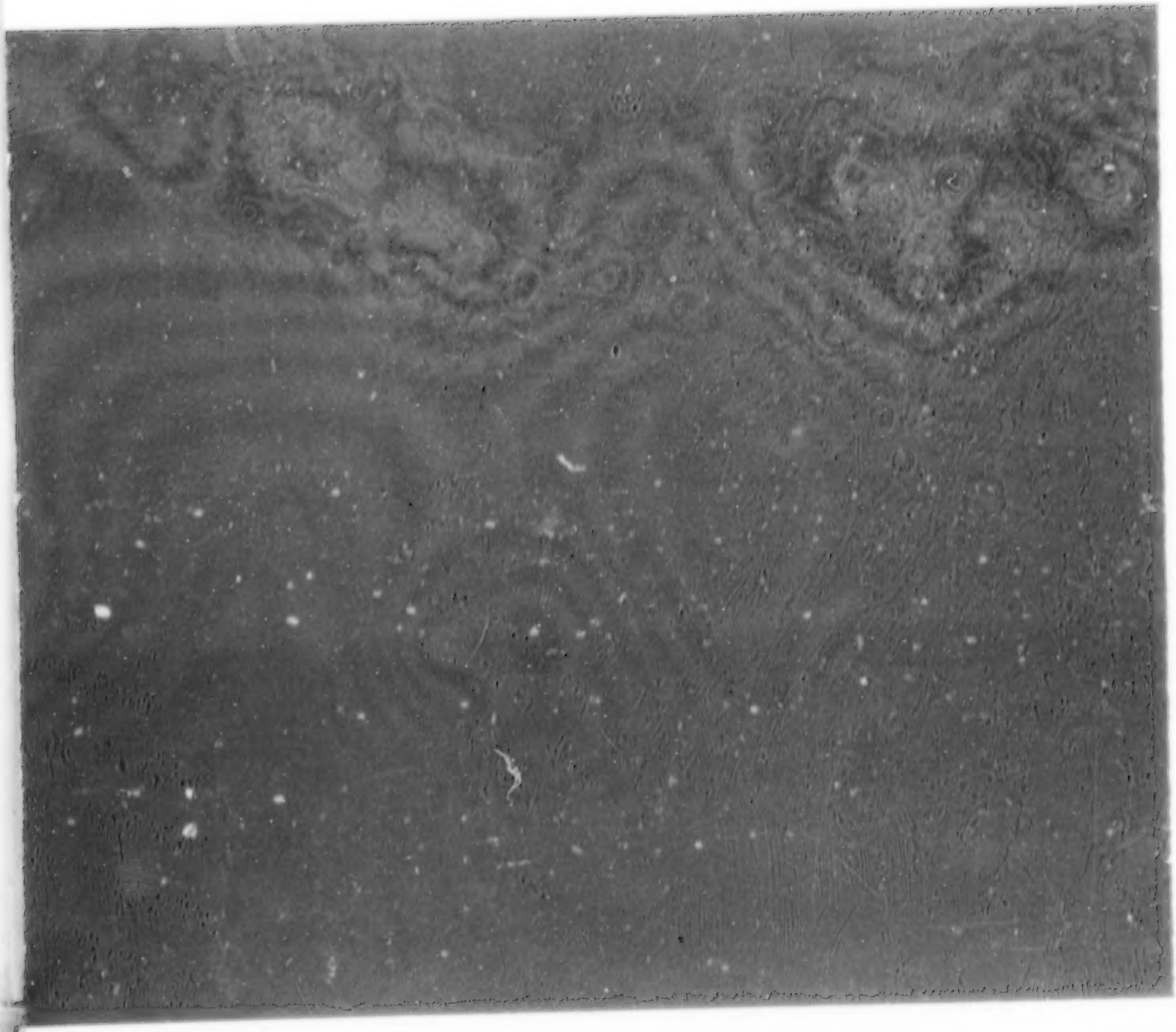
PERSONNES QUI ONT COLLABORÉ À LA RÉALISATION DE CE GUIDE

Responsables de la production:

Normand Ducharme, M.E.Q.
Daniel Trottier, M.E.Q.

Ce guide n'aurait pu être réalisé sans la précieuse collaboration des personnes suivantes:

Richard Audet, étudiant, Université de Montréal
Yvon Bourque, enseignant, C.E.C.M.
Christine Chamberland, orthophoniste, Hôpital Marie-Enfant
Francine Cuierrier, enseignante, C.E.C.M.
Cécile Girard, M.E.Q.
Marie Deschênes, étudiante, C.E.C.M.
Pierre Fournier, enseignant
Maryland Francoeur, ergothérapeute, Hôpital Marie-Enfant
Thérèse Frigault, infirmière
Pierre Labelle, orthopédiste
Louise Lamontagne, physiothérapeute, Hôpital Marie-Enfant
Jean-Luc Lavoie, psychologue, C.E.C.M.
André Martin, répondant secteur Handicapé physique, C.E.C.M.
Lucie Ménard, étudiante, C.E.G.E.P.
Jocelyne Myre, enseignante, C.E.C.M.
Gabrielle Padou, enseignante, C.E.C.M.
Micheline Pelland, enseignante, C.E.C.M.
Claude Roberge, pédiatre
Viviane Robillard, enseignante, C.E.C.M.
Gyslaine Sauiniers, adjointe administrative, Hôpital Marie-Enfant



Gouvernement du Québec
Ministère
de l'Éducation

16-1524-04
0360-362